

JOHN DONVAN E CAREN ZUCKER

Outra sintonia

A história do autismo

Tradução

Luiz A. de Araújo



Copyright © 2016 by John Donvan e Caren Zucker

*Grafia atualizada segundo o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990,
que entrou em vigor no Brasil em 2009.*

Título original

In a Different Key: The Story of Autism

Capa

Elisa von Randow

Preparação

Cacilda Guerra

Índice remissivo

Luciano Marchiori

Revisão

Huendel Viana

Carmen T. S. Costa

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (cip)
(Câmara Brasileira do Livro, sp, Brasil)

Donvan, John

Outra sintonia : a história do autismo / John Donvan e Caren Zucker; tradução Luiz A. de Araújo. — 1^a ed. — São Paulo : Companhia das Letras, 2017.

Titulo original : In a Different Key: The Story of Autism.

ISBN 978-85-359-2901-0

1. Autismo 2. Distúrbios do espectro autista — História 3. Pessoas com deficiência 4. TEA (Transtorno do Espectro Autista) I. Zucker, Caren. II. Título.

17-02395

CDD-616.85882

Índice para catálogo sistemático:

1. Autismo : TEA : Transtorno do Espectro Autista : Ciências médicas

616.85882

[2017]

Todos os direitos desta edição reservados à

EDITORASCHWARCZ S.A.

Rua Bandeira Paulista, 702, cj. 32

04532-002 — São Paulo — SP

Telefone: (11) 3707-3500

www.companhiadasletras.com.br

www.blogdacompanhia.com.br

facebook.com/companhiadasletras

instagram.com/companhiadasletras

twitter.com/cialetras

Sumário

<i>Prefácio</i>	II
PARTE I: O PRIMEIRO FILHO DO AUTISMO (DÉCADAS DE 1930-60)	
1. Donald	17
2. Uma ameaça à sociedade	27
3. O Caso 1	39
4. Crianças selvagens e loucos santos	51
5. Duplamente amado e duplamente protegido	65
6. Uma espécie de gênio	72
PARTE II: O JOGO DA CULPA (DÉCADAS DE 1960-80)	
7. A mãe geladeira	85
8. O prisioneiro 15209	92
9. A culpa de Kanner	100
10. Mordendo a língua	106
11. Mães em armas	115
12. O agitador	123
13. Em casa numa tarde de segunda-feira	137

PARTE III: O FIM DAS INSTITUIÇÕES (DÉCADAS DE 1970-90)	
14. "Atrás dos muros da indiferença do mundo"	155
15. O direito à educação	166
16. Tomando o ônibus	173
17. Ver o mar pela primeira vez	190
PARTE IV: COMPORTAMENTO, ANALISADO (DÉCADAS DE 1950-90)	
18. O behaviorista	199
19. "Gritos, tapas e amor"	210
20. A aversão aos aversivos	222
21. O "anti-Bettelheim"	230
22. Quarenta e sete por cento	244
23. Olhe para mim	251
24. Do tribunal à sala de aula	260
PARTE V: AS PERGUNTAS FEITAS EM LONDRES (DÉCADAS DE 1960-90)	
25. As perguntas feitas	277
26. Quem conta?	285
27. Palavras soltas	291
28. A grande caça aos gêmeos	296
29. Achando as bolas de gude	302
PARTE VI: REDEFININDO UM DIAGNÓSTICO (DÉCADAS DE 1970-90)	
30. O espectro do autismo	311
31. O austríaco	320
32. A assinatura	330
PARTE VII: SONHOS E LIMITES (DÉCADAS DE 1980-90)	
33. O sonho da linguagem	347
34. A criança lá dentro	355
35. Uma definição esquiva	372
36. O encontro das mentes	378
37. O mágico	390

PARTE VIII: COMO O AUTISMO FICOU FAMOSO (DÉCADAS DE 1980-90)	
38. Pondo o autismo no mapa	405
39. Emergência da sociedade	421
PARTE IX: “EPIDEMIA” (DÉCADAS DE 1990-2010)	
40. O medo à vacina	441
41. Autism Speaks	460
42. Uma história se desemaranha	472
43. A maior fraude	484
PARTE X: HOJE	
44. Encontrar uma voz	497
45. Neurodiversidade	512
46. Um homem feliz	532
Epílogo	545
<i>Cronologia do autismo</i>	551
<i>Notas</i>	565
<i>Referências bibliográficas</i>	610
<i>Nota dos autores</i>	635
<i>Agradecimentos</i>	637
<i>Índice remissivo</i>	645

Prefácio

Os homens também choraram. Em todo o teatro. Nas galerias. Nas poltronas da plateia. A um lado do palco, o apresentador John Stewart foi visto esfregando a bochecha com o dorso da mão. Ele devia se retirar, mas, por ora, preferiu se unir ao público, aplaudindo de pé e se demorando naquela ovAÇÃO chorosa e alegre para a menina e a cantora em primeiro plano, cujo dueto acabava de superar tudo.

Em 2012, a Noite de Tantas Estrelas era um evento de Nova York, um auxílio ao autismo a cada dezoito meses criado por Robert e Michelle Smigel. Embora fossem muito amigos de Stewart, o mais importante era eles serem os pais de um adolescente chamado Daniel, que tinha uma forma complicadíssima de autismo. Quando Daniel era menor, à época em que perceberam que jamais conseguiriam lhe dar a capacidade de falar — ou alterar a maior parte das outras limitações permanentes a sua independência —, os Smigel descobriram o que *podiam* fazer. Robert, antigo redator e artista do *Saturday Night Live*, conhecia quase todo mundo no teatro. Michelle era uma grande organizadora e muito persuasiva.

A primeira vez que saiu, em 2003, pedindo a contribuição dos amigos para montar um show, o casal levantou pouco menos de 1 milhão de dólares para programas que ajudassem gente como Daniel a tocar a vida. Em 2012, a importância chegou a oito dígitos, e os astros e estrelas convidados a se apresentar considera-

vam o convite uma honra. Eram grandes nomes: de George Clooney a Tina Fey, de Tom Hanks a Chris Rock e Katy Perry.

Naquela noite de outubro de 2012, foi o dueto de Katy Perry que fez a casa chorar. A música era “Firework”, um dos seus maiores solos. Mas foi a menina de onze anos que tocou piano e cantou com ela quem provocou a efusão de emoção. Jodi DiPiazza, diagnosticada com autismo pouco antes de completar dois anos, havia descoberto a música cedo, estudara piano de maneira incansável e idolatrava Katy Perry. Sentada a um meia cauda maciço, com Perry de pé do outro lado, Jodi se pôs a cantar, os olhos fitos em um ponto do espaço acima do teclado. Embora nunca erguesse a vista, todo o teatro reparou no leve sorriso quando, durante a canção, os aplausos irromperam pela primeira vez. Quando a música terminou, Jodi se levantou de um salto e envolveu Perry em um longo e desajeitado abraço que os presentes logo reconheceram como a expressão de uma criança com autismo que, naquele momento, estava felicíssima. Foi quando todos choraram. E quando Robert e Michelle, nos bastidores, souberam que haviam ajudado a criar um momento que duraria mais do que qualquer outro até então criado por eles naquele palco. Tinham razão. Em 2015, mais de 9 milhões de pessoas assistiram ao dueto DiPiazza-Perry on-line.

Apenas uma geração antes, o que aconteceu naquela noite no Beacon Theatre, na Broadway, teria sido nada menos que assombroso. Na época, o autismo estava envolto em vergonha, segredo e ignorância — decerto não era uma causa a que as estrelas do cinema emprestariam seu nome em meio a luzes, limusines e paparazzi. Na verdade, o próprio diagnóstico nada tinha de antigo, datava apenas da Segunda Guerra Mundial. Então, já que existia o rótulo, as crianças que o recebiam — e suas famílias — tinham de enfrentar a ignorância e a intolerância. Eram proibidas de ingressar em escolas públicas e relegadas a instituições, nas quais permaneciam ao longo da idade adulta, com frequência até a morte. Os pais, e particularmente as mães, costumavam ser acusados de haver causado o autismo nos filhos. O autismo era tão pouco pesquisado que não existiam contra-argumentos. A maioria das pessoas mal sabia da existência dessa síndrome, e a palavra “autismo” não significava quase nada para o público em geral. Era uma ironia amarga os pais às vezes serem parabenizados por ter uma filha ou um filho tão “artístico”.

Este livro conta como e por que as atitudes culturais para com o autismo mudaram de maneira tão profunda, desde uma época em que o autismo era segregador e quase totalmente mal interpretado até hoje, quando estrelas afluem

para um teatro da Broadway a fim de conversar sobre ele e arrecadar milhões para a causa. Trata-se de uma história urdida a partir de várias fontes: memórias de pais e médicos, escritos científicos e documentários há muito esquecidos, recortes de jornal e documentos arquivados, além de entrevistas de mais de duzentas pessoas que têm autismo, estudaram o autismo ou criaram filhos assim diagnosticados. O que surge é um relato do coração, do suor, da obstinação e da luta demonstrados por um elenco sempre em evolução de atores cujo compromisso de mudar o mundo em três ou quatro gerações transformou o autismo, um transtorno que mal chegava a ser reconhecido, no diagnóstico mais falado e mais controverso de nosso tempo.

Milhares se empenharam em produzir esse resultado: médicos e assistentes sociais, educadores e advogados, pesquisadores e escritores. Mais recentemente, os indivíduos com autismo muitas vezes têm desempenhado um papel mais ativo, falando por si mesmos. No entanto, a presença mais constante é a dos pais: mães e pais tomando a defesa dos filhos, às vezes movidos pelo desespero, às vezes pela raiva e sempre pelo amor. Seus objetivos principais — descobrir por que os filhos têm autismo e fazer com que este desapareça — ainda não foram atingidos, ao passo que, recentemente, alguns têm questionado o mérito dos próprios objetivos. Não obstante, os caminhos trilhados por esses pais, as colinas que eles galgaram e os vales em que entraram mapeiam grande parte da paisagem exposta nestas páginas.

A história do autismo é na verdade muitas histórias escritas em diversos continentes e sobrepostas no tempo, e retornando em círculos umas sobre as outras, que podem tornar o enredo difícil de contar e nem sempre fácil de acompanhar. As ideias se influenciam e inspiram mutuamente, personagens importantes fazem uma ponta nas histórias dos demais, e tramas inteiras se desdobram em ritmos diferentes a milhares de quilômetros de distância. Mas foi simplesmente assim que aconteceu. Desse modo, a história do autismo se parece com o próprio autismo. Ambos desafiam qualquer tipo de narrativa simples, retilínea.

E, no entanto, por mais que a história ziguezagueie ou retorne em círculos, há um inequívoco movimento para a frente. Com o tempo, por causa do esforço feito por pais e ativistas — inclusive os muitos para os quais não tivemos espaço nestas páginas —, as atitudes públicas para com as pessoas a que se deu o rótulo do autismo se deslocaram na direção que todos concordariam ser a correta. A crueldade e o abandono que marcaram a história do autismo agora parecem an-

tiquados. Um novo impulso vem se arraigando cada vez mais, o de reconhecer o diferente entre nós e apoiar a sua participação plena no mundo. Esse projeto, naturalmente, ainda é uma obra em andamento. Mas nos coloca a todos no centro da história, neste exato momento.

PARTE I

**O PRIMEIRO FILHO DO AUTISMO
(DÉCADAS DE 1930-60)**

I. Donald

Em 1935, cinco bebês canadenses, todas irmãs, superaram as cataratas do Niágara na lista das atrações turísticas mais prestigiadas do Canadá.¹ Naquele ano, cerca de 6 mil visitantes percorreram diariamente a Route 11, rumo ao norte de Ontário, com o único objetivo de admirar as meninas. Pouco tempo antes, por ordem do governo provincial, elas tinham sido retiradas da guarda dos pais agricultores para serem criadas num “hospital” construído às pressas não longe da casa da família. Ali teriam água encanada, eletricidade e uma criação “científica” supervisionada em tempo integral por um médico e duas enfermeiras.

Três vezes por dia, na hora marcada, as bebês eram levadas a um “espaço lúdico” gramado a poucos metros do lugar em que uma multidão as aguardava. O público lotava uma galeria de espectadores especialmente projetada, coberta e equipada com telas unilaterais, de modo que as meninas não pudessem ver quem fazia todo aquele barulho. Invariavelmente, no momento em que elas apareciam, um suspiro acolhedor pairava no ar, seguido de murmúrios, grunhidos e palmas dispersas diante das primeiras quíntuplas idênticas sobreviventes, às quais haviam dado apenas horas de vida na noite em que nasceram, em maio do ano anterior.

Exóticas devido à raridade genética, as quíntuplas Dionne se imprimiram de modo indelével em sua geração. Eram um grupo de iguais, embora inigualáveis no exemplo que davam de resistência humana, e as crianças mais famosas do

planeta. A futura rainha da Inglaterra as visitaria. Mae West, Clark Gable e Bette Davis fizeram a viagem ao norte, assim como Amelia Earhart seis semanas antes de seu último voo, para não mencionar os milhares de famílias comuns em férias.

Todos ficavam maravilhados, mas, pelo visto, não se deixavam perturbar pela esquisitice e até pela crueldade do arranjo: a separação das meninas dos pais e das outras crianças, seu confinamento num cenário do qual foram autorizadas a sair apenas três vezes em nove anos, a exploração por parte do governo de uma novidade biológica aleatória para levar dólares de turistas a uma província em depressão. Calculou-se que a exibição pública das garotas, conhecida como Quintland, acrescentou 110 milhões de dólares à renda de Ontário naqueles nove anos.

A família também lucrou. Já em plena Segunda Guerra Mundial, quando ganhou uma ação judicial para reunir a família, o pai das meninas andava de Cadillac. Também choveu dinheiro de contratos de filmagem, entrevistas exclusivas e uma série de autorizações que colocaram o rosto das garotas em quase todas as cozinhas dos Estados Unidos: em folhinhas, frascos de calda Karo e caixas de aveia Quaker. Nos anos subsequentes, não houve um único ritual sazonal — véspera de Natal, noite de Halloween, Dia das Mães — sem vistosas reportagens de jornais e revistas a chamarem a atenção dos leitores para as gêmeas Dionne.

Não surpreende, portanto, que as meninas também fossem importantes para um garotinho chamado Donald, que morava em Forest, uma cidadezinha do Mississippi quase tão rural quanto a delas. Embora fosse apenas oito meses mais velho que as gêmeas, Donald já era capaz de dizer o nome de todas: Emilie, Cecile, Marie, Yvonne e Annette.

A única diferença era que, para ele, não se tratava de nomes de meninas. Tratava-se de cores dentro de frascos.

“Annette e Cecile dão violeta”,² declarava ao desenhar, mostrando seu jogo de vidros de tinta. De certo modo, tinha razão, já que o vidro “Annette” continha tinta azul, e o “Cecile”, vermelha. Mas, embora sua teoria das cores fosse correta, sua reação às meninas era peculiar. Ao contrário de todo mundo, Donald não se encantava com a humanidade das quíntuplas ou com o fato assombroso de terem sobrevivido, e sim com a geometria crua de sua semelhança. Elas vinham num conjunto idêntico de cinco. Exatamente como seus frascos. Mas também eram diferentes, como a tinta dentro dos frascos. Parece que era esse paradoxo que lhe chamava e prendia a atenção.

Se isso fosse só uma brincadeira de Donald — uma tolice ou fantasia delibe-

rada —, o que ele chamava de seus vidros de tinta não teria importado muito para ninguém, a não ser para ele próprio. Por certo, essa não seria uma história que valesse a pena contar décadas depois. Mas Donald falava a sério. O azul era Annette e o vermelho, Cecile, firme e sinceramente, estivesse ele desenhando com seus gizes de cera ou conversando sobre um pirulito. Com isso ele era inflexível, e muito mais até.

A palavra “sim”, por exemplo, sempre tinha de significar uma única coisa: que ele queria ser erguido e colocado nos ombros do pai. “Você” era o seu modo fixo de dizer “eu”, e vice-versa. Algumas palavras, como “crisântemo”, “negócio” e “trumpet vine”,* Donald as repetia interminavelmente, sem nenhuma intenção decifrável. Certa vez foi visto olhando para o espaço vazio, escrevendo letras no ar com os dedos e comentando enquanto o fazia: “Ponto e vírgula, maiúscula, doze, doze, matar matar; eu podia pôr uma virgulinha”.³

A maneira como o menino pensava nos números também era singular. Quando ele tinha sete anos, um examinador lhe fez uma pergunta do teste de QI Binet-Simon, como era então chamado: “Se eu comprar balas no valor de quatro centavos e der dez centavos à balconista, quanto ela me devolverá?”. “Vou desenhar um hexágono”, foi a resposta de Donald. Internamente, era óbvio que as engrenagens se encaixavam, mas elas pareciam escorregar de maneira crucial quando se tratava de se comunicar de maneira clara com os outros. A sua linguagem era de hexágonos e crisântemos, tivesse ela sentido para os demais ou não.

Na verdade, Donald mostrava pouco interesse pelos habitantes do mundo exterior, entre os quais figuravam seus pais. Para o casal, dentre todas as suas peculiaridades, essa era a mais difícil de aceitar: que o garoto nunca corresse ao encontro do pai quando este chegava do trabalho e que nunca chamassem a mãe aos gritos. Os parentes eram incapazes de entabular conversa com ele, e, quando Papai Noel apareceu no Natal, no que parece ter sido uma iniciativa calculada para envolver o garotinho, Donald não deu a mínima para o personagem natalino.

Aparentemente alheio às pessoas a sua volta, ele ficava violento quando suas atividades eram interrompidas, estivesse rabiscando palavras no ar ou girando tampas de panela no chão. Com o tempo, ficou evidente que Donald estava protegendo uma coisa: a mesmice. A rotina pura e íntegra. Ele não tolerava as menores alterações em seu ambiente físico. Os móveis não podiam mudar de lugar, as

* Flor com forma de trombeta da *Campsis radicans*, planta nativa dos Estados Unidos. (N. T.)

caminhadas fora de casa tinham de repetir exatamente os passos já dados e os brinquedos precisavam ficar exatamente como ele os havia deixado. Qualquer coisa fora do lugar desencadeava violentos ataques de raiva.

Evidentemente, Donald tinha de se lembrar da disposição das coisas e, para tanto, contava com sua assombrosa capacidade de recordar. Podia observar o pai ensartando contas de cores diferentes e, a seguir, reproduzir a ordem sem olhar uma só vez para a cadeia original. Conseguia reconstruir uma torre de blocos que havia sido derrubada exatamente como era, cada lado de cada bloco voltado para a direção original. Aos dois anos, tendo dominado o alfabeto com facilidade, aprendeu logo a recitá-lo invertendo a ordem das letras. Nada chegava a ser um desafio, contanto que a ordem nunca mudasse, para a frente e para trás.

Mais estranho que esses comportamentos em si era o fato de eles se emparelharem numa combinação distinta de déficits e talentos. E, entretanto, essa constelação de comportamentos que plasmavam a personalidade de Donald de modo tão abrangente e dramático não tinha nome. Por esse motivo, sua mãe chegou à única conclusão que fazia sentido para ela, contando com as únicas palavras que lhe ocorriam. Com remorso e pesar, escreveu uma carta em que confessava que o seu garotinho era “irremediavelmente louco”.⁴ Ainda não se inventara o diagnóstico do “autismo”.

Mary Triplett, a mãe de Donald, foi quem mudou isso. Ela e o marido só pretendiam obter ajuda para o filho, mas, para tanto, desataram uma cadeia de acontecimentos que culminariam na descoberta do autismo em Donald e na publicação da primeira descrição internacionalmente reconhecida da síndrome numa publicação médica.

Mas antes que isso acontecesse os pais de Donald teriam de desfazer um erro que haviam cometido e do qual se arrependeram quase de imediato. Precisavam trazê-lo de volta para casa.

A última vez que os três haviam estado juntos como uma família tinha sido mais de um ano antes. Saíram de Forest rumo ao sul, uma hora de viagem pela frente — no máximo duas. Mas não se podia esperar que Donald, com quatro anos incompletos naquele verão de 1937, entendesse o que era o transcurso de uma hora e muito menos adivinhasse que, quando a viagem chegasse ao fim, sua mãe e seu pai desapareceriam por completo de sua vida.

Ele tinha medo de subir ou entrar em objetos móveis. Velocípedes infundiam-lhe um pavor mortal. Balanços o aterrorizavam. Mas acomodado entre os pais no banco dianteiro do Buick, Donald podia se reclinar na mãe se quisesse. Na verdade, nunca havia de fato clamado por ela, nunca a fitara num momento de ternura. Durante aquela viagem, não lhe dirigiria o olhar nem lhe sorria, e ela sabia disso.

Essa era a coisa mais difícil para Mary: a extrema indiferença emocional de Donald a sua presença. O menino ao seu lado parecia não se importar se ela o afagasse, beijasse ou abraçasse. Se virasse o rosto e ficasse olhando pela janela aberta, perdida em pensamentos, Donald jamais a agarraria nem choraria para recuperar sua atenção. Um dos prazeres mais básicos que um pai ou mãe sente — o de ser amado — parecia esquivar-se dela, por mais que as outras jovens mães de seu círculo dessem isso por líquido e certo. Decerto o amor de um filho pela mãe era instintivo, a ordem convencional das coisas. E, se Mary sabia algo a respeito de si mesma, era que ela sempre passava a maior parte do tempo em casa, dentro dos limites do convencional, e se dava incomparavelmente bem.

Isso não quer dizer que ela fosse medíocre. Havia sido criada para obter o melhor da vida, com a enorme vantagem de ter nascido numa das famílias mais importantes de Forest, com mais dinheiro e instrução do que a maioria das outras meninas.⁵ Não que houvesse muita competição. Embora Forest fizesse questão de se chamar de cidade, nunca passara de um lugarejo rural. Mesmo depois de bater em todas as portas da comunidade em 1930, os recenseadores não chegaram a contar mais que 3 mil almas. É verdade que havia um centro muito animado: uma barbearia, um salão de beleza, mercearias e lojas de móveis, várias igrejas, um tribunal, uma estação ferroviária e uma escola pública que atendia as crianças brancas de Forest e das cidadezinhas circundantes.

No entanto, a taxa de evasão escolar sempre fora um problema e continuaria sendo até um futuro distante em todo o Mississippi, onde a pobreza, o analfabetismo e uma expectativa de vida menor que a média eram a persistente maldição tripla do estado. Apesar da presença de duas boas universidades, a Ole Miss e a arquirrival Estadual do Mississippi, assim como de uma vasta e talentosa rede de médicos, advogados, engenheiros, jornalistas e alguns artistas e escritores extraordinários, lá reinava uma inércia cultural e política — uma resistência ao progresso, uma preferência pelos modos tradicionais.

Mesmo quando o movimento pelos direitos civis afinal chegou ao Mississippi

na metade da década de 1960, abalando o status quo, a agitação entrou mais devagar no condado de Scott, no qual se situava Forest e onde os afro-americanos em geral não tinham oportunidade de votar. Ainda em 1957, as lideranças do município pressionaram a fanfarra da Forest High School a abrir um jogo de futebol americano com “Dixie” em vez de com “The Star Spangled Banner”,⁶ que, para elas, era o símbolo de uma nova ordem opressora.⁶ A direção da escola cedeu.

Mary era uma McCravey, filha de J. R. McCravey, um dos fundadores do Bank of Forest, em operação até hoje. Presbiterianos conservadores, os McCravey tinham pouco incentivo para subverter a ordem social, se bem que os pais dela cultivassem aspirações mais sofisticadas do que criar mais uma beldade sulista moderadamente instruída. Tiraram Mary da escola pública para matriculá-la num colégio presbiteriano particular de moças em Jackson, a oitenta quilômetros de distância. Alguns anos depois, ainda em Jackson, ela ingressou no Belhaven College, uma faculdade para mulheres cristãs.

Mary foi bem em Belhaven, onde a nomearam gerente do anuário, elegeram-na representante de classe e onde ela se graduou em inglês. Embora a pós-graduação fosse uma opção, preferiu passar diretamente para o magistério, uma das carreiras mais promissoras para as relativamente poucas mulheres com ensino superior do país. Ela entrou no departamento de inglês de uma escola pública que preparava adolescentes sobretudo para a vida agrícola.

A etapa seguinte para Mary, estava claro, seria o casamento seguido da maternidade. Por ora, ela continuaria trabalhando, mas, como ocorria com toda mulher solteira de sua idade em Forest, sua ambição naquela fase da vida — que idealmente devia ser breve — era ser cortejada.

Não precisou esperar muito. Embora não fosse bonita, tinha uma segurança atraente; o cabelo curto, as joias modestas e os vestidos simples indicavam que ela se sentia bem consigo mesma. Sem contar, é claro, que sua família era dona daquele banco.

Mary teve mais de um pretendente, mas acabou se decidindo por um rapaz da cidade chamado Oliver Triplett. Conhecido por todos pelo nome do meio, Beamon, ele era filho do ex-prefeito.⁷ Ativo no escotismo, dava aula regularmente na escola dominical da igreja presbiteriana, na qual sua irmã era organista. O lado

* “Dixie”: uma canção popular dos estados sulistas; “The Star Spangled Banner”: o hino nacional dos Estados Unidos. (N. T.)

inusitado de Beamon era ter saído de casa para concluir o estudo de direito em Yale, ao norte, para depois retornar e abrir seu escritório em cima da uma loja de esquina em frente ao tribunal do condado.

Mary e Beamon se casaram em 19 de junho de 1930. Ela tinha 25 anos; ele, 27. Donald nasceu pouco mais de três anos depois, no dia 8 de setembro de 1933.

Os dois não notaram nada de estranho no começo, mas, na época, não tinham experiência anterior em que se basear. Em termos físicos, Donald era perfeitamente normal; aprendeu a se sentar e a andar no tempo certo e até começou a falar um pouco cedo.⁸ Um desgastado álbum de família mostra um bebê e depois um garotinho que às vezes olha direto para a câmera. Numa foto ao que parece tirada antes que ele completasse um ano, seu olhar está tão atentamente voltado para a frente quanto o do avô, em cuja perna direita está sentado. Em outra, na qual aparenta uns dois anos, Donald aparece sozinho no jardim da família, de costas para a câmera e com uma espécie de veículo de brinquedo nas mãos. Mas o rosto e os olhos estão voltados para a objetiva, com um sorriso que parece endereçado ao fotógrafo, como se, um instante antes, tivesse ouvido chamarem seu nome e agora estivesse olhando para trás a fim de ver quem era.

O álbum mostra que os momentos de conexão vão se tornando menos frequentes à medida que Donald fica mais velho. Ele sorri menos, e um desconforto se insinua: desconforto de ser carregado, ou de ter de ficar sentado e quieto, ou de ser obrigado a parecer “natural” com os pais e tias e avós que estão perto dele de blusa ondulada, gravata-borboleta, chapéu de palha e suspensórios. Em quase todas as fotografias, todos sorriem e concentram a atenção na câmera — todos salvo Donald, que olha em direções aleatórias, as pernas e os braços nus flácidos.

Mary teve de admitir para si mesma que Donald não era “normal”, fosse qual fosse o significado dessa palavra. Tampouco o era a vida de Mary como mãe dele. Agora todas as suas horas pertenciam a Donald, mesmo quando ele chegou à idade em que as crianças começam a ficar mais autossuficientes. Com quase quatro anos, ainda não conseguia se alimentar,⁹ de modo que ela ficava ao seu lado em todas as refeições, entregando-lhe a xícara, levando a colher a sua boca, convencendo-o a comer. Donald não tinha noção de perigo, no entanto, tornava-se cada vez mais capaz de se colocar em situações perigosas. Podia, por exemplo, abrir o trinco de uma janela do primeiro andar ou sair e ir para o meio da rua; não lhe ocorria a possibilidade de cair da janela ou de ser atropelado. Precisava de um

anjo da guarda, e sua mãe exercia essa função, seguindo-o em suas misteriosas incursões de um cômodo a outro durante as horas de vigília.

Isso exigia uma quantidade inesgotável de energia, mas, de algum modo, Mary encontrava novas maneiras de seguir tentando reverter o que quer que houvesse de errado com o filho. Conversava com ele, embora fosse sempre uma conversa unilateral. No entanto sabia que Donald a ouvia, pois ele demonstrava um dom surpreendente de recordar o que ouvira. Foi o que Mary viu em dezembro de 1934, quando se pôs a cantar cantigas de Natal em casa. Súbito, Donald, com apenas quinze meses, também começou a cantá-las, palavra por palavra. Logo depois, decorou as 25 perguntas e respostas do catecismo presbiteriano.¹⁰

Mary também se dedicou a aprender os muitos e complicados rituais do filho. Sua necessidade extrema de mesmice tornava-o violentamente inflexível com uma série de rotinas inventadas por ele próprio. Muitas delas eram verbais, como o conjuro do café da manhã: “Diga ‘Coma isso senão eu não lhe dou tomates, mas, se eu não comer eu vou lhe dar tomates’”.¹¹ Não tinha nenhum sentido óbvio, mas isso não importava. Se Mary não dissesse as palavras exatamente conforme as instruções, Donald se punha a berrar, todos os músculos visivelmente distendidos de agonia. Assim, ela passou a ser sua parceira naquela estranha performance, assumindo uma série de papéis que a mantinham o tempo todo ao lado dele. Em um mundo repleto de variáveis, Mary era a constante em sua vida, confiante e incansavelmente presente.

E assim, quando os três foram para o sul naquele dia pela Mississippi 35, talvez Mary tenha se permitido pensar que sua presença junto a Donald o ajudava a relaxar. É provável que tivesse razão em certo nível. Dentro do carro, ela representava o familiar. Lá fora, tudo teria se precipitado sobre Donald numa estrepitosa avalanche de imprevisibilidade — justamente aquilo que mais o agitava. As visões e os ruídos que passavam e ficariam despercebidos pela maior parte de nós — o feio arroto de um trator soltando fumaça numa plantação; a massa de roupa a se sacudir num varal; o som inesperado de um rádio a estalar pela janela de um carro que ia em sentido contrário; para não falar no balançar e roncar do automóvel em que ele estava — teriam se desatado numa revolta assustadora, espontânea, mais rápida do que a mente de Donald podia entender. É fácil imaginá-lo encostado no flanco da mãe diante daquela investida, não necessariamente para lhe chamar a atenção, mas porque ela era uma constante em sua vida. Era a mesma de sempre, exatamente como ele precisava que as coisas fossem.

Mas Donald ia abandoná-la, e ao pai também. Os três estavam a caminho de uma cidadezinha chamada Sanatorium, Mississippi, e de um estabelecimento conhecido como Preventorium, fundado em 1930.¹² Situado numa pequena elevação, era um prédio curioso, inesperadamente bonito e ousado entre os pinheiros. Ao lado da entrada de automóveis, seis enormes colunas brancas sustentavam um telhado alto, deitando sombra nos degraus e na varanda. Dentro, os quartos e corredores do Preventorium estavam dispostos de modo a replicar um crucifixo duplo.

O Preventorium acolhia exclusivamente crianças brancas com idade entre quatro e onze anos, até cinquenta em qualquer época, todas, como prometiam aos pais, sob os cuidados do estado de Mississippi para residir “sob constante supervisão médica especializada”. No sentido mais literal da palavra, aquelas crianças estavam “institucionalizadas”. Em breve haveria mais uma entre elas. Como Donald ainda tivesse apenas três anos, o estado teria de abrir uma exceção em recebê-lo, mas isso já havia sido combinado com antecedência.

No Preventorium, as despedidas eram administradas de maneira abrupta, com pouco tempo para delongas e lágrimas. Cecile Snider, uma residente daquela época, recorda que nem mesmo sua mãe explicou por que ela tinha sido levada àquele dormitório elegante que parecia vagamente um templo grego de paredes vermelhas. Ela tinha seis anos e, confiante, havia seguido a mãe entre os dois pilares enormes que emolduravam a entrada. Duas horas depois, quando a mãe se foi sem ela, Cecile não compreendeu de todo que agora estava sozinha e passaria meses sem vê-la. Uma das enfermeiras se apoderou de sua estimada boneca Shirley Temple — que ela nunca mais voltaria a ver — e a levou para as estantes de brinquedos, jogos e livros comunitários. Outra enfermeira tirou-lhe a roupa e os sapatos com que ela viera de casa. Dali por diante, vestiria calça curta branca, blusa branca sem manga e andaria descalça, como todas as crianças do Preventorium. Essa separação a perseguiria até a idade adulta.

Donald, porém, já parecia emocionalmente separado da família e de qualquer outra pessoa que porventura estivesse por perto. Sempre que entrava num ambiente novo, tinha o hábito de não fazer caso das pessoas presentes e de se dirigir diretamente aos objetos inanimados que lhe chamassem a atenção: clipes de papel ou almofadas ou um cinzeiro — em especial coisas que ele pudesse fazer girar. Absorto nesses objetos novos, Donald não deve ter se dado conta do estado de espírito então reinante, decerto não viu a tensão nos olhos dos pais quando

eles se agacharam para a despedida final. Quando muito, há de ter se irritado com a interrupção.

Mary e Beamon viram a enfermeira segurar a mão de Donald e levá-lo pelo corredor ao lugar em que o aguardava um uniforme ainda engomado. Então deram meia-volta, passaram uma vez mais pelos pilares da frente e foram para o carro. Não devem ter tido muito que dizer durante a longa viagem de volta.