

Concertando¹ o amor: considerações acerca do comprometimento na família e na medicina do autismo².

Leonardo Carbonieri Campoy (PUC/PR)

Resumo: Entre 2013 e 2015, uma vez por semana, acompanhei uma neuropediatra atendendo crianças autistas e suas famílias em um projeto voluntário, que ela própria implantou, abrigado em um centro universitário da mesma especialidade, em uma grande cidade brasileira. Participei de todas as etapas do seu serviço, dedicando especial atenção ao processo de confirmação do diagnóstico de autismo e às orientações de cuidado que a doutora oferecia às famílias, sobretudo aos pais. Na apresentação, proponho explorar etnograficamente uma noção que se mostrou central no campo, a de comprometimento. Tanto para a doutora quanto para as famílias, o desenvolvimento da criança autista depende de um comprometimento dos adultos que também é expresso pela palavra amor. Procuo analisar como se pode entender antropologicamente o que significa, tanto para a medicina quanto para as famílias do autismo, comprometer-se com uma criança diagnosticada. Concluo a análise sugerindo que pode-se interpretar esse comprometimento como uma forma de conserto do amor quebrado com o diagnóstico de autismo. Esse conserto, contudo, deve ser realizado, de acordo com os interlocutores do campo, com alegria. Para dar conta desse “conserto com alegria”, empresto o neologismo do título de uma peça de teatro idealizada e encenada por Matheus Nachtergaele: concertando o amor é como interpreto o comprometimento para o desenvolvimento das famílias de crianças autistas.

Palavras-chave: Autismo, Amor, Família.

Entre 2013 e 2015, em uma cidade de grande porte do Brasil, acompanhei uma neuropediatra diagnosticando crianças como autistas e indicando tratamentos e orientações para suas famílias. Essa médica, em seu ano final de residência – o quarto ano, já que essa especialidade é cumprida em dois anos iniciais de pediatria e os dois últimos em neuropediatria – conseguiu articular a criação de um ambulatório especificamente voltado para crianças autistas no centro de neuropediatria do hospital de uma universidade pública da cidade. Um projeto voluntário para o qual ela dedicava

¹ Empresto o neologismo do título de uma peça teatral escrita, dirigida e encenada por Matheus Nachtergaele, “Processo de conserto do desejo”. Nela, Nachtergaele dramatiza a própria mãe, que se suicidou quando ainda era um bebê. O significado de conserto na peça está na junção de consertar e concertar ou, como o artista sugeriu, de restaurar com poesia, isto é, de passar em revista lírica sua experiência de filho de uma suicida. Aproprio-me do neologismo para se referir a uma ação de reparar o que não está bem ao mesmo tempo em que se enaltece exatamente isso que não está bem. Na peça, é o desejo, aqui, é o amor.

² Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 09 e 12 de dezembro de 2018, Brasília/DF.

uma tarde da semana e que, mesmo depois de terminar a residência, continuou liderando. Conhecendo-a fortuitamente, fui plenamente aceito dentro do consultório para participar dos atendimentos. Quando a família entrava na sala e se deparava comigo pela primeira vez, ela explicava minha presença, um antropólogo fazendo sua pesquisa de doutorado, e perguntava se aceitavam minha participação na consulta de seus filhos. Nenhuma família negou minha presença. Assim, considerando que acompanhei as consultas por 24 meses, algo em torno de 96 semanas, em uma média de 8 consultas por dia, participei de mais ou menos 768 atendimentos distribuídos entre os mais ou menos 150 diagnosticados que retornavam de 3 em 3 meses e aqueles que voltavam depois de períodos mais longos. A grande maioria das crianças já era atendida antes da minha chegada. Pude assistir, no entanto, as 10 primeiras consultas de crianças que vieram a se tornar pacientes periódicos.

Depois de alguns meses acompanhando o ambulatório, pareceu-me que a doutora se relacionava de maneira bastante distinta com cada família e suas crianças. Em algumas consultas, parecia mais animada e disposta. As conversas se estendiam para temas que não estavam diretamente relacionados com a resolução de questões práticas, a interação com a criança era mais intensa e livre e as sessões se alongavam, ganhando a feição, às vezes, muito mais de chá da tarde do que de consultas médicas. Em alguns casos, essas consultas animadas e longas eram o resultado de pais que falavam muito, escrutinando absolutamente todas as dimensões do cotidiano de suas famílias. Em outros, parecia ser a consequência das inclinações da doutora, aparentemente mais entusiasmada do que o normal com essa criança e aquela família. Tanto que, ao fim dessas consultas, ao invés de chamar o próximo paciente, virava para mim e contava a história dos que tinham acabado de sair, ressaltando progressos no desenvolvimento e a superação de barreiras as mais variadas.

Contrastando com consultas mais técnicas e protocolares, comentei com a doutora se percebia o mesmo, que, com algumas famílias e crianças, “o clima era mais animado”. A resposta dela e o diálogo que se seguiu abrem a apresentação dos motes do artigo:

É que tem algumas famílias que se comprometem mais com suas crianças, entende? Por que é assim, eu posso fazer o impossível aqui, mas eu não estou lá com a criança 24 horas por dia, são os pais que estão, e autismo é estímulo, estímulo, estímulo, toda hora, o máximo que puder; então, eu realmente me sinto mais interessada quando vejo que a família está mais interessada, quando eles estão mais comprometidos com a criança; sem esse comprometimento das famílias, meu trabalho não serve para muita coisa não;

claro, as terapias são fundamentais, as escolas também são imprescindíveis, mas é a família que faz o desenvolvimento da criança acontecer com comprometimento.

Doutora, você está dizendo que a sua medicina depende do que está chamando de comprometimento dos pais? “Isso mesmo, e talvez até o contrário, que o meu trabalho é parte do comprometimento dos pais; eu só oriento e digo se está funcionando ou não, são eles que fazem, entende?” Mas o que é esse comprometimento?

É dedicação, mas não é só tempo, dinheiro, esforço, é uma dedicação com atenção, sabe? É emocional, é sensório, é estar atento à criança, observando o que pode fazer bem pra ela e testando...na verdade, é igual à criança sem diagnóstico, só que em um grau maior, você botou a criança no mundo, tem que criar, tem que cuidar, a criança autista tem menos independência e exige mais atenção para se desenvolver, mas em ambos os casos, tem pais que estão comprometidos, tem pais que não estão.

Acho que estou entendendo...será que a gente pode chamar esse comprometimento de amor?

É assim que os pais chamam, de amor, mas os pais comprometidos mesmo, não falam da boca pra fora, esse amor não é só uma palavra para eles, entende? Por que se você perguntar, todos os pais aqui vão dizer que amam suas crianças, a questão é se esse amor vira ação, e mais, ação 24 horas por dia; infelizmente, aí não são todos que têm esse amor não.

Para formular o objeto de análise deste artigo, vinculo esse diálogo com outro que tive algumas semanas depois, com o pai de uma das crianças do ambulatório. Nesse dia, como havia chegado mais cedo ao local em que as consultas aconteciam, fiquei esperando fora da casa. Após uns cinco minutos ali, o pai passa, me cumprimenta, uma vez que já nos conhecíamos das consultas, e entra para pegar a receita de um medicamento que a doutora havia lhe deixado na recepção. Voltando, para em mim novamente e esboça o início de um diálogo: “e aí, como está a pesquisa?” O que se seguiu da minha resposta – está bem legal – foi um longo e instigante monólogo dele, que me fez perder a primeira consulta do dia, mas ofereceu uma valiosa imagem para pensar o autismo antropológicamente.

Nas duas consultas do seu filho que acompanhei, esse pai, um agente sanitário concursado do município, formado em agronomia, na altura dos seus 45 anos e muito bem articulado, já tinha demonstrado que gostava de falar sobre a vida com uma criança autista. Nessa conversa, dissertou tenazmente sobre o tema a partir de suas próprias experiências. Elaborou uma crítica à lei que obriga as escolas a aceitar a matrícula de autistas, afirmando que não era observada na prática, questionou a falta de políticas públicas de promoção de terapias para crianças como o seu filho, pediu mais atenção à

distribuição eficiente de medicamentos por parte dos governos e, depois de tanta vociferação, após eu retribuir com um “deve ser mesmo difícil criar uma criança autista nestas condições”, ele passa a esboçar impressões e percepções pessoais sobre ser pai de um autista. Depois de abordar o cuidado que o casal deve ter para não romper o matrimônio e de sublinhar a importância que a filha mais velha tinha no cuidado do filho diagnosticado, começa a adjetivar o que chamou de “linda, mas perigosa ingenuidade” da criança.

Nesse momento, enquanto delineava “a demanda de cuidado e de *comprometimento* que essa ingenuidade gerava”, lançou a imagem que quero reter: “sabe, cuidando do meu filho, *eu perdi a minha vida, mas virei humano*”. Sua fala continuou explanando o trecho em itálico, indicando que, sendo um pai de autista, teve de renunciar aos encontros com amigos, lazeres com a esposa, esportes, enfim, qualquer atividade que não fosse o trabalho e o cuidado com a criança sumiu do seu cotidiano. Ao mesmo tempo, esse cuidado e a convivência com uma criança “tão ingênua e pura” o fizeram entender “o que é realmente importante na vida”.

Os conteúdos dos diálogos com a doutora e o pai formam, juntos, o tema investigado. Pode-se estabelecer uma relação de causa e efeito entre tais conteúdos: o comprometimento da família com a criança como fundamento do cuidado é o que originou a transformação tão dilacerante do pai. O que significa, portanto, comprometer-se com uma criança diagnosticada como autista? Como entender a lógica da doutora, que identifica o amor da família como combustível do motor de desenvolvimento da criança e, conseqüentemente, como tão ou mais determinante do que sua própria medicina? Como antropologicamente conceber a transformação do pai que virou humano demasiadamente humano?

Assim, o tema são as relações entre amor, família, parentalidade, medicina e autismo. Trata-se de explorar os efeitos do autismo na família e na parentalidade e dos predicados do amor nesses contextos relacionais. Como o diálogo com a doutora deixa transparecer, o amor da família e as práticas e concepções da parentalidade são determinantes para o cuidado médico do autismo. Estamos entrando em um reino de investigação, se não aberto, certamente consolidado nas análises de Foucault (1977, 1979) e Donzelot (1980), que pode ser muito bem nomeado por meio do título da obra de Costa (1979) que também se ocupa do tema, essas relações entre a *ordem médica e a norma familiar*. As análises que se seguem certamente são inspiradas nesses autores. Diferentemente deles, que engendraram perspectivas históricas, aqui, a mirada é

sincrônica. Uma inspiração que precisa ser, portanto, traduzida para termos mais antropológicos.

A transformação inesperada

Entre pais de autistas, um texto atribuído a Emily Kingsley, supostamente mãe de uma criança com deficiência, intitulado *Welcome to Holland*, é bastante conhecido³. Comprou-se a viagem dos sonhos para a Itália. Preparou-se para ela, nutrindo expectativas sobre o que seria visto e vivenciado na terra da bota. Contudo, quando o avião aterrissa, a comissária de bordo diz “bem-vindos à Holanda”!

O texto usa essa imagem de troca inesperada do lugar da viagem dos sonhos como metáfora para abordar a condição de quem descobre que é pai ou mãe de uma criança deficiente. Beleza, o texto sugere, a Holanda não era o país dos seus sonhos, assim como a deficiência não era o que você esperava da sua criança. Mas, o mais importante é entender que não se aterrissou em um “(...) lugar horrível, repulsivo, imundo, cheio de pestilências, inanição e doenças. É apenas um lugar diferente”. Deve-se comprar outros guias de viagem e aprender uma nova linguagem. Olhando ao redor e respirando fundo, percebe-se que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandts. Ou seja, encarando a realidade da deficiência com calma e parcimônia, é possível identificar uma beleza inusitada. A dor de ter perdido a viagem dos sonhos e de conviver com casais que efetivamente foram para a Itália nunca vai embora, o texto preconiza. Mas, arremata, passando a vida enlutado por não ter ido ao país de Michelangelo jamais permitirá descobrir o quão fascinante e especial é o de Van Gogh. Trata-se, portanto, de uma metáfora-bálsamo para quem acaba de receber, pelo nascimento ou diagnóstico, uma criança deficiente. Encare a realidade, supere a dor e veja a beleza do inesperado⁴.

³ Aparentemente, o texto não foi publicado em livro e é difícil verificar a veracidade de sua autoria e o ano de publicação. De todo modo, esse é o texto que circula entre os pais: <<http://www.our-kids.org/Archives/Holland.html>>. Acesso em: 13 mai. 2018. Em português: <<https://www.pensador.com/frase/NTM5NzA4/>>. Acesso em: 13 mai. 2018.

⁴ Pelo que se sabe, a autora do texto é mãe de uma criança deficiente, mas não autista. Para alguns pais de autistas, *Welcome to Holland* descreve suas experiências de maneira muito amena e idílica, dando a entender que é fácil superar as barreiras que surgirão. O próprio país que serve como contrário da viagem dos sonhos, Holanda, seria uma ilustração dessa suposta leveza. Imbuída dessa percepção, Susan Rzucidlo lançou uma resposta ao texto de Kingsley, *Welcome to Beirut* (<http://www.bbbautism.com/beginners_beirut.htm>; acesso em: 13 mai. 2018; sem versão em português), usando a guerra na capital do Líbano como metáfora para a maternidade de uma criança autista. A brasileira Ana Nunes (2015) embarca na imagem bélica de Rzucidlo para construir argumentos

Se os pais precisam de um bálsamo confortante ao descobrir que têm um filho autista é por que a experiência é tida como intensa. E, de fato, as narrativas que acompanhei no ambulatório, bem como toda a bibliografia escrita por pais de autistas, escancarando metáforas análogas às de Kingsley, lágrimas e semblantes dúbios, denotam tal intensidade. A impressão transmitida é a de que os pais se sentiram perdidos, sem saber como interpretar e o que fazer com o que apareceu em suas vidas, o diagnóstico de autismo dos seus filhos.

Antes de entender lágrimas e dúvidas como consequências de dores e tristezas fatalmente advindas do que aconteceu com eles, é preciso sublinhar que a intensidade da experiência dos pais é explicada muito mais como um produto do inesperado do que do sofrimento. O problema não é, em outras palavras, que ser pai e mãe de um autista é ruim, e sim o de que essa condição era completamente inesperada antes de se tornar uma realidade. O drama da parentalidade autista é desencadeado pela percepção de que os pais tornaram-se forçosamente transgressores. Eles entendem que foram sacados da normalidade e, assim, obrigados a passar por uma transformação inesperada.

Pode-se afirmar que a transformação ontológica engendrada pela parentalidade ocupa um lugar de normalidade no imaginário social ocidental. Os pais de autistas, todavia, enquanto estão realizando essa transformação, ao invés de progredirem em direção a um desconhecido normalmente aceito, encaram destinos “diferentes”. Ao perceberem que “tinha alguma coisa de errada com essa criança”, ao decidirem procurar médicos para avaliar seus filhos, ao receberem o diagnóstico, etapa crucial desse ritual, ao compartilharem com familiares e amigos a notícia, ao começarem a reelaborar as tarefas e temporalidades domésticas em razão das terapias e ao adentrarem na via crucis da procura por uma escola, nesses momentos e ocasiões os pais vivenciam suas identidades fincando morada na aldeia dos doentes e dos deficientes.

Como Rapp e Ginsburg (2011) argumentam, a criança autista reverbera de tal modo na condição dos seus pais que os leva a repensar suas concepções preestabelecidas de parentesco. O que significa afirmar que a substância moral do autismo é inoculada nos pais também. Nessa espécie de construção invertida do parentesco, os pais recebem junto com o autismo a carga estigmatizante da doença. Se, à criança, o estigma vincula uma humanidade menor, aos pais, e sobretudo à mãe, recai

bastante críticos à inclusão e às diferenças de gênero no cuidado da criança autista. Entretanto, mesmo sendo bem mais ríspidos, ambos os textos, de Rzucidlo e de Nunes, mantêm a lógica geral do de Kingsley: é difícil ser mãe de autista, mas, se souber lutar, as recompensas são valiosas.

a acusação – que facilmente pode se transformar em percepção própria – de que falharam, como atesta Landsman no contexto norte-americano (2009, p. 49-89). A outra face da transformação inesperada, portanto, é a impressão de que eles, ao se verem como pais de autistas, não estão cumprindo com as expectativas.

Família ocidental moderna incompleta

Os pais parecem sentir que falharam em cumprir as expectativas daquilo que a antropologia denomina como modelo ocidental moderno de família. Como Ariès (1981) elucida, tal modelo é o resultado de um longo processo de gestação histórica, timidamente aberto no século XV para vir a ser, nos XVIII e XIX, bastante determinante da realidade social europeia, em que a família passa a ser entendida e vivenciada como um grupo separado e até mesmo contrário à dimensão pública. Para o autor, o fio condutor dessa transformação é a crescente preocupação com a criança e sua educação: “passou-se a admitir que a criança não estava madura para a vida, e que era preciso submetê-la a um regime especial, a uma espécie de quarentena *antes* de deixá-la unir-se aos adultos” (Idem, p. 194, grifo do autor).

Desencadeia-se, assim, a formulação do colégio e a vinculação de uma função moral de formação de corpos e almas às tarefas da família. À concepção da infância como uma etapa de preparação para a vida adulta corresponde, então, no seio da família, ao desdobramento da procriação em criação. A preocupação, o tempo, os sentimentos, as emoções, suas identidades, enfim, a vida dos pais, agora, reveste-se com a obrigação de não só botar as crianças no mundo, mas de criá-las como seres sadios, íntegros e úteis para o corpo social e também para si mesmas, uma vez que a formação *normal* da pessoa moral do ocidente, o indivíduo⁵, acaba sendo um fim em si mesmo da criação familiar.

Entende-se essa espécie de círculo de giz que a família moderna traça em torno de si mesma, separando-a e até mesmo opondo-a à esfera pública. A quarentena, para ser efetiva, demanda “um meio físico denso, saturado, permanente, contínuo, que envolva, mantenha e favoreça o corpo da criança” (Foucault, 1979, p. 199). Esse meio,

⁵ Tomo indivíduo e, de resto, o modelo ocidental moderno de família como valores que, oferecendo quadraturas de significação, acabam sendo vivenciados e entendidos pelos interlocutores dessa pesquisa como “naturais e reais”. Em outras palavras, a nota só está frisando o ensinamento de Dumont (1992) de que a ideologia do individualismo na modernidade faz com que acredite-se no valor do indivíduo mesmo que a regra sociológica seja a pessoa hierárquica. Sobre o ponto, ver Duarte, 1986b.

do qual a casa é só a expressão espacial e concreta, produz as noções, tão presentes na vida moderna, de intimidade e privacidade. Mesmo adultos e prontos para a vida pública, a intimidade familiar não sai do indivíduo moderno, por que ainda a frequenta ou por que a sua se confunde com a daquela. A intimidade familiar é mais do que viscosa, como se fosse uma substância colante demais para ser deixada pelo caminho da vida.

É por isso que, nas palavras de Duarte (Idem, p. 29), “a tríade isolada e autocentrada do pai, mãe e filho preside um impressionante investimento imaginário”. O depósito inicial desse investimento é justamente realizar essa tríade, é fazer com que as expectativas imaginadas tornem-se realidade ao, na linguagem nativa tão corrente, formar uma família. Na análise simbólica de Schneider (1980), é exatamente disso que se trata o parentesco americano⁶, isto é, transformar em uma vivência a unidade cultural que responde pelo nódulo do parentesco, tal como Renó Machado (2013, p. 33), comentando a obra do antropólogo americano, descreveu:

A família é a unidade cultural que contém marido e esposa que são pais de seus filhos. Um casal sem filhos não faz propriamente uma família. Nem uma mulher casada e seus filhos – sem o marido e vice-versa (segundo as especificações nativas, na década de 1960). Família significa a adição de crianças ao casal. A família, para ser família, precisa viver junta. Quando não se vive junto, a família é vista como “quebrada”.

Pode-se entender, assim, a incompletude que se abre na família ocidental moderna de tipo autista. Não se pode afirmar que o autismo implodiu o modelo. Afinal, teve-se uma criança, fazendo propriamente uma família. Contudo, o nascimento do rebento instalou o modelo entortando-o, uma vez que a criança veio, mas veio autista.

Quero sugerir, portanto, que na expressão consagrada pela antropologia – o modelo de família ocidental moderna – um adjetivo encontra-se oculto, o de normalidade. O modelo só se completa se os sujeitos que formam a tríade são corporea e mentalmente normais. E o que permite revelar a invisibilidade dessa normalidade na definição do modelo é exatamente sua manifestação anormal. A família está quebrada não só quando não vive junto, mas, também, quando vive junto anormalmente, na chave da deficiência e/ou da doença. Quando essa anormalidade advém do filho, o ataque ao modelo é particularmente pernicioso, já que é pela ponta da descendência que o modelo se completa.

⁶ Parentesco americano que, *mutatis mutandis*, tomo, em linhas gerais, como uma manifestação muito fiel do modelo ocidental de família moderna, tal como aqui entendido.

É preciso explorar etnograficamente o modelo ocidental da família moderna não só em suas variações hierárquicas (Duarte, 1986), psicologizadas (Salem, 2007), geneticizadas (Luna, 2007) e em suas relações intergeracionais (Lins de Barros, 1987). O modelo varia também de acordo com a anormalidade do grupo que o atualiza.

A incompletude que a anormalidade gera não pode se manter ativa no seio desse grupo social indefinidamente. Ela é por demais perigosa. Resolve-se esse drama encontrando outra atualização do modelo ou a cisma abate-o, o que significa constatar, em outras palavras, que as pessoas continuam vivendo em família, unidas ou não, após o autismo. Como essas famílias fazem essas vidas com a incompletude de tocaia? O único recurso que encontram à disposição é exatamente aquele que os juntou, o amor. É preciso, então, para concertar o amor, consertá-lo. Se não, acaba.

Curto-circuito na dádiva do amor pela semelhança

Talvez tenha sido Schneider (1980) o primeiro em antropologia a dar vazão analítica ao amor nas relações de parentesco. Para o autor, o amor ocupa uma posição central na simbologia do parentesco americano. O amor conjugal, erótico, é o símbolo da união de um homem e uma mulher oriundos de famílias distintas. Ele conjugou dois opostos. Dessa união, nasceu a criança, símbolo da mistura das substâncias – o sangue – dos seus pais. Pais e filhos são iguais e o amor entre eles é cognático, não erótico. Como o filho e a filha, desde o nascimento até o momento em que saem de casa para formar suas famílias, vão se afastando dos pais, o amor cognático articula uma separação de iguais.

Observe-se, portanto, que o amor, para Schneider, é uma espécie de galvanizador geral da família, respondendo simbolicamente, a um só tempo, pela união de opostos e pela separação de iguais. O amor é o conector dos dois domínios do parentesco que a análise de Schneider distingue, o da substância, ou consanguinidade, e o da lei, os códigos de conduta jurídicos e morais. Unindo duas pessoas opostas e separando pais e filhos que compartilham uma mesma substância, o amor simboliza o que o autor formula como “solidariedade difusa e duradoura” entre os membros da família, aparecendo neste trecho, por outras palavras, na última frase:

O símbolo do amor amarra estes dois elementos diferentes. É o amor que une os opostos de homem e mulher e é o amor que preserva a unidade dos diferentes e, além disso, diferencia os pais de suas crianças, assim como a criança de seus irmãos. O

primeiro é o amor conjugal, marcado por um componente erótico; o outro é o amor cognático, completamente sem o aspecto erótico; mas ambos são amor, que é unificante. E tudo no Parentesco Americano é sobre o amor. (Schneider, 1980, p. 40).

Sugiro pensar o ensinamento de Schneider à francesa, como uma categoria que ordena a realidade regulando trocas entre os membros da família. Um circuito de prestação e contraprestação que gera a aliança, certamente hierárquica, entre pessoas semelhantes, já que compartilham uma mesma substância. Uma dádiva que instala a obrigação de dar, receber e retribuir entre pais e filhos.

Como encarar as traduções práticas do amor dos pais pelos filhos se não como uma oferta intensa de objetos que denotam ensinamentos, palavras que apontam aprendizados, demonstrações de afetos por meio dos mais variados suportes – brinquedos, fotos, mesada, telefonemas, mensagens por aplicativos, entre tantos outros – que visionam a *bildung* da criança? O rebento, por sua vez, paga a dívida contraída pela sua criação com demonstrações de filiação. A criança se reconhece nos pais e, principalmente, retribui o que recebe deixando os pais se reconhecerem nela. A casa, o nome, a substância genética, a profissão, a visão de mundo, os gostos e inclinações, enfim, ela paga os pais reproduzindo-os diacronicamente em sua própria vida. A noção nativa de vínculo entre pais e filhos, no sentido de estar ligado a, em termos antropológicos, pode ser interpretada como o resultado da constância prática desse fato social total – material, cognitivo e emocional a um só tempo – que é a dádiva-enquanto-amor.

Como a dádiva gera hierarquia, interpretar o amor cognático por ela permite, também, aprofundar o que Schneider define como separação de iguais. Pode-se afirmar que, de acordo com o autor de *American kinship*, o amadurecimento da criança é simbolicamente concebido como uma diferenciação em relação aos pais. Ora, aí está a hierarquia, denotada na linguagem nativa como criação para a autonomia. A criação da criança é uma trajetória que parte da semelhança para desembocar na diferença em relação aos pais. A cada rodada do circuito da dádiva, os pais estão individualizando a criança, acreditando que suas ações estão preparando-a para viver autonomamente. Contudo, ainda assim, a semelhança jamais é dissolvida totalmente na diferença da independência, uma vez que o filho, por toda sua vida, paga essa dívida atávica com sua filiação. Formulando de maneira bem direta, a filiação é a dívida que o filho paga aos pais por ter recebido deles a vida.

Assim, proponho entender o amor que circula entre pais e filhos normais como um *amor pela semelhança*. Os primeiros criam para a autonomia por que, em última instância, os segundos são “sangue do meu sangue”. A criança consagrou a família para os pais ao nascer, unindo duas substâncias opostas. Ela é efetivamente a materialização da semelhança. E os filhos, desenvolvendo-se normalmente como independentes, pagam, como já dito, corroborando a posição de descendentes. O *amor pela semelhança* faz com que a família ocidental moderna e normal seja muito parecida com aquelas salas de espelhos que brincam com nossas formas, que encontramos em parques de diversões. Alterando nossos corpos, esses espelhos oferecem imagens mais gordas ou magras, afinadas ou prensadas, cheias de curvas ou trianguladas nas quais, ainda assim, nos reconhecemos. Do mesmo modo, pais e filhos ocidentais, modernos e normais são assim também, espécies de versões de uma mesma estrutura. No seio da família, olhamos uns para os outros e vemos possibilidades de nós mesmos. O que lá, na casa dos espelhos, chama-se de brincadeira, na família, responde por semelhança.

* * *

O autismo coloca a máquina da dádiva-enquanto-amor em perigo por que problematiza a semelhança. Ele não a suspende, tampouco a dissolve completamente, mas, antes, faz os pais duvidarem da semelhança, lançando-os em séries de questionamentos a respeito do que está acontecendo com sua família. Quem é essa criança, que *deveria* se parecer comigo? Será que sou assim, tão autista quanto ela? Dúvidas que facilmente desdobram-se em culpa pela falha e/ou em acusações que ressoam pela rede estendida da família. O que fiz para receber essa criança? Onde falhei? O meu pai, vô dessa criança, era estranho mesmo, não tinha muitos amigos, era fechadão, a culpa é dele! É aquele tio seu, eu sabia, é aquele tio seu que toma gardenal, isso aí veio daquele tio seu!

Acompanhando essas perguntas de ordem cognitiva, reticências emocionais parecem se abrir também entre pais e seus filhos autistas, uma vez que, para os primeiros, os segundos parecem não devolver as demonstrações de afeto tão importantes para consolidar, na primeira infância, a “solidariedade difusa e duradoura” do amor cognático. Às brincadeiras com o chocalho, o bebê responde com inércia; ursinhos, bonecas e carrinhos são arremessados, como se a criança estivesse dizendo “eu não aceito esses presentes de vocês”; em abraços e colos, o filho autista chora ao

invés de sorrir, empurra ao invés de se acalmar e dormir. É quase mecânico os pais interpretarem essas devoluções opositoras como negações da troca. Ele não quer meu carinho, logo, ele não reconhece sua filiação. Abre-se aquilo que os pais descrevem como abismo entre eles e seus filhos, um distanciamento emocional nomeado também como frieza e aridez, como em situações como a de uma mãe de um menino de quinze anos do ambulatório que chorou bastante ao, me respondendo como ele havia falado pela primeira vez, dizer que suas primeiras palavras foram emitidas com nove anos, enquanto a família dirigia pela estrada, ao ler em voz alta a placa de divisa entre os estados que apareceu na margem da rodovia. A dor dela, mãe de mais duas meninas mais velhas, ao rememorar a lembrança, parecia vir do fato de que as primeiras palavras do filho “não foram mamãe nem papai, foi divisa do estado x com y, aos 9 anos, foi só aí que a gente descobriu que ele falava e, pior, que lia”.

O autismo gera um curto-circuito na máquina da dádiva do amor pela semelhança. A máquina não quebrou, mas não está operando como deveria, uma vez que, à oferta dos pais, as crianças parecem não querer retribuir ou como se estivessem devolvendo com oposição. Usando outra metáfora tecnológica, o *software* do modelo de família ocidental moderna foi baixado, mas parece que não está capacitado para processar as informações com as quais está sendo alimentado. É aí que ele, o modelo, precisa ser reprogramado, o que significa afirmar que, de modo menos metafórico, se não encontrar alternativas, simplesmente não se tem amor. E, como Schneider ensina, tudo no parentesco é sobre amor.

A insólita mediação do amor pela diferença

A proposta de pensar o amor na família como um circuito de dádiva foi inspirada na etnografia de Landsman (2008, p. 143-170) com mães de crianças deficientes nos Estados Unidos. Em sua pesquisa de campo, a autora notou que algumas mães entendiam o filho ou a filha deficientes como doadores de um presente muito especial, o amor incondicional, isto é, uma habilidade de amar sem reservas ou expectativas de correspondência “na mesma moeda”.

As mães descrevem à autora o amor incondicional como um aprendizado que receberam dos filhos de duas formas, seja por que o bebê ofereceu um modelo de amor incondicional – no sentido de “mesmo sofrendo tanto, ele é capaz de amar os outros e a vida” – ou pelo tipo de maternidade que ele acabou condicionando, uma em que as

pressões sociais de criar uma “criança de sucesso nos Estados Unidos” puderam ser relativizadas por elas, percebendo, assim, que o amor não precisa corresponder aos padrões de normalidade para se manifestar.

Landsman interpreta a transformação das mães proporcionada pelo aprendizado do amor incondicional como uma reversão da valoração negativa da deficiência e da dependência. A criança deficiente, que potencialmente representaria a falência moral da mãe por não cumprir com as expectativas, com a assimilação ontológica do amor incondicional tornou-se formuladora de virtudes à genitora e, por extensão, ganhou uma humanidade cheia, não mais tolhida pelas “representações sociais inferiorizantes da deficiência” (Idem, p. 149).

Detenhamo-nos na ideia do filho como doador. O seu presente é tão especial que gera não só a transformação da mãe, mas, também, propõe uma outra lógica de circulação da dádiva do amor da família em relação à “sociedade”. Se a unidade doméstica viu-se moralmente falida com a chegada da criança deficiente, a partir do momento em que o rebento lança o presente do amor incondicional em suas relações, a família começa a se entender como moralmente superior ao seu entorno social. Somos especiais, cuidamos de uma criança especial, detemos o poder do amor incondicional, que vocês aí, mortificados pelo amor condicionado, esse que só existe se for respondido, não conhecem.

Essa criança é muito poderosa. Tão poderosa que seu presente altera hierarquias, transformando dívida em dádiva, desgraça em salvação. Que atributos ela tem? Que predicados esses bebês de meses de vida têm que os fazem ser tão equivalentemente poderosos como os *big men* do *kula* trobriandês de Malinowski? Qual é a qualidade desses verdadeiros bebês magia?

Eles são, quero assim propor, um outro. As deficiências e os transtornos mentais fazem com que o estatuto dessas crianças seja, no contexto familiar, de uma alteridade radical, atestada pelo próprio sistema terminológico nativo, que vislumbramos anteriormente. Elas eram *inesperadas* e a impressão dos pais em relação a elas é de *distanciamento* emocional. São estranhos, em suma, essas crianças à perspectiva dos pais. São demasiadamente ameríndios para seus pais ocidentais. Porém, são filhos. Não estão na floresta, lá no *dehors* da civilização, além da franja colonizadora. Estão bem no meio de suas casas. Tinha um quatinho todo decorado esperando por eles. E mais. Saíram da barriga da mulher desse casal. Estranhos, portanto, que compartilham a mesma substância dos pais.

Uma imagem elaborada por expoentes do que se convencionou denominar como estudos culturais ou estudos pós-colonialistas serve de metáfora para a interpretação do filho autista como outro. Cada um ao seu modo, Said (1993), Hall (2003) e principalmente Bhabha (1998), ao tratarem das noções de imperialismo, cultura popular e nação moderna, afirmam que o ponto de contato entre o ocidente e seus outros não está mais nos limites geográficos da expansão colonialista. Ao longo da modernidade, esses outros colonizados foram cada vez mais encaminhando-se para o centro mesmo do ocidente, como imigrantes, tal como em um processo de diáspora. Contemporaneamente, portanto, e essa é a imagem que retenho, a fronteira do ocidente foi como que puxada para dentro do seu próprio território. “Eles” não estão mais lá, nas florestas, savanas e ilhas, milhas e milhas distantes, mas, antes, bem nos centros de “nós”, em Paris, Londres e Nova York. “Eles”, agora, fazem parte de “nós”. Para esses autores, o problema político atual é, então, como o “nós” – essa identidade branca, masculina, heterossexual, americana-europeia e ciosa de suas “tradições” colonialistas – se refaz com seus “eles” fazendo parte do mesmo projeto, digamos assim, civilizacional.

O autismo puxa a fronteira para dentro do território dos pais ao colocar um outro como produto de sua própria substância. A doença mental em particular e a deficiência em geral, salvo para aqueles que conviveram com casos em sua rede de parentesco estendida, era uma espécie de não-pensado exótico para os pais de filhos autistas antes do diagnóstico. Aliás, antes de ter as suas crianças, não é exagero sugerir que esses pais corroboravam, implícita ou explicitamente, os termos dessa “sociedade discriminatória” que tanto criticam agora, depois do diagnóstico. O autismo não era um problema deles até terem um filho assim denominado. Aí, a interpelação é análoga ao problema político contemporâneo, tal como delineado pelos estudos pós-colonialistas: como armar uma família, topos por excelência da semelhança, com um outro como filho?

A solução é transformar o amor pela semelhança em amor pela diferença. Ao ser embebida de autismo, a família se depara com uma espécie de perda da eficácia, prática e simbólica, da lógica centrípeta da circulação de amor pela semelhança. A união dos opostos não está se transformando em uma família e, assim, a cisma é iminente. Para que o rompimento não se realize, a saída é redirecionar a circulação das trocas de amor, apontando-a para o norte centrífugo, à diferença. Em outras palavras, a família precisa conjugar um verbo e um substantivo que quase nunca vão juntos no ocidente: amor e outro. Esse é o sentido em que emprego o neologismo do título. Consertar o amor, ou restaurá-lo com poesia, é desenvolver uma capacidade de, mais do que incluir,

amalgamar a diferença na semelhança. Aludindo às alegorias pós-colonialistas, de xenóforas, as famílias de autistas, para se fazerem famílias, precisam virar xenofílicas.

* * *

Como se faz o amor pela diferença? Em termos práticos, o amor pela diferença refere-se às ações, disposições e regimes de atenção que os pais descrevem como “lutar pelo filho”.

Com o diagnóstico, os pais recebem a paradoxal informação de que, como a doutora falava, “o autismo não tem cura, mas, com muito estímulo e intervenção, ele pode se desenvolver muito bem sim”. Nos casos em que via potencial, ela ainda adicionava a sugestão de que “pode se desenvolver tão bem que, lá na adolescência, ele pode ser só um daqueles meninos diferentes, sabe, com suas estranhezas e manias, mas nada além disso”.

Para estimular e intervir, como vimos, as terapias são a indicação profissional. Levar os filhos aos consultórios, pagar pelas sessões ou, na falta de recursos, encontrar alternativas gratuitas são as primeiras demandas que o autismo impõe ao cotidiano dos pais. Tarefas essas que os drenam a ponto de um dos cônjuges – quase sempre a mãe – ter de deixar seu emprego, mesmo que as condições financeiras da família não permitam, para dar conta da programação diária. De manhãzinha, levar na escola e, se for muito longe de casa, esperar quatro ou cinco horas na região até o horário de saída. Se não for, ter certeza de que o celular está carregado e operante para atender qualquer emergência das educadoras. Em ambas as situações, de qualquer modo, é preciso estar disponível aos filhos. No começo da tarde, segundas e sextas, fonoaudiologia. A melhor profissional, ou aquela com a qual o filho mais se deu bem, ou a mais barata, se der sorte, é perto de casa. Se não, tem de calcular o tempo de deslocamento. De ônibus, o mais comum, demora bastante. E se a criança tem crises andando de ônibus? Como fazer para chegar onde se precisa chegar? Terças e quintas, psicoterapia. No fim de tarde, terapia ocupacional em alguns dias da semana, natação, em outros. Aos sábados, a doutora disse que abriu uma turma gratuita de equoterapia. É lá na região metropolitana, tão longe. Mas ele gosta tanto de animais e a oportunidade é rara. Vamos levar.

Organizar cronogramas semanais e dispor-se a cumpri-los tece uma primeira camada de amor pela diferença, mais superficial, não no sentido de ser menos

importante, mas, de ser mais externa à casa e vinculada ao dispêndio de tempo e recursos financeiros. Para realizá-la, os pais se veem obrigados a abrir mão de atividades e interesses individuais, alterando completamente a economia doméstica, para combater uma doença que não tem cura. Se perguntamos a eles o que os motiva a se dedicar tanto, mesmo sem a garantia de retornos benéficos, a resposta comumente vem como “estou lutando pelo meu filho”.

Se a referência à luta descreve a camada externa, uma segunda, mais caseira e anterior à epiderme do tempo e do dinheiro, é relatada pelos pais como a “busca pelo filho”. Nessa, o amor pela diferença se faz a partir da transformação do cotidiano da família em uma grande e constante terapia individualizada de estimulação, articulando o que Hart (2014) define como ambiente protético e incorporação mútua, e Silverman (2012), de amadores especialistas.

Se o autismo se realiza no cruzamento entre maturação, personalidade e sintomas, sua manifestação sempre é individual. Os pais são os adultos em melhores condições para entender os termos e funcionamentos dessa individualidade autista. Assim, para atacar essa doença individual, os pais desferem golpes individualizados por meio de adaptações e ajustes dos exercícios e recomendações das terapeutas e da doutora. O colete de peso da terapia ocupacional, recomendado para ser usado por dez minutos antes da escola ou de dormir, acaba sendo usado por quatro horas ou é esquecido no armário de casa; exercícios de desenvolvimento da coordenação motora fina, para escrever no papel, acabam sendo realizados em aplicativos no *tablets*; aplicativos em português dão lugar para os em inglês; o sistema de recompensas do ABA, sugerido para estimular o respeito aos horários da casa, é usado para fazer a criança aprender a comer certos alimentos que geralmente evitaria, entre inúmeros outros exemplos que percorreram as consultas no ambulatório da doutora. Mais ou menos por meio do método de tentativa e erro, os pais vão ajustando as atividades caseiras indicadas pelas terapeutas de acordo com a individualidade de suas crianças e o contexto de suas casas.

Do mesmo modo, um churrasco na casa de amigos, um passeio no shopping ou as compras no supermercado tornam-se momentos para testar a socialização com outras crianças da mesma idade, para aprender a controlar os impulsos diante de tantos estímulos sonoros e visuais ou simplesmente para exercitar a noção de direção empurrando o carrinho de compras em linha reta. Até mesmo a comunicação da casa é

alterada para “buscar o filho”, como no uso da PECS⁷, um sistema terapêutico baseado em trocas de figuras com desenhos de ações e objetos que, ao circularem, indicam o que a família vai fazer ou o que a criança quer.

Nessas adaptações e atividades que individualizam os estímulos criando ambientes protéticos (Hart, 2014) em que pais e filhos compartilham movimentos, objetos e linguagens, os primeiros entendem que estão “procurando seus filhos, tentando ajudar a fazer com que venham à tona, encontrando os seus jeitos de dominar impulsos, de se expressar, de trocar com outro”, como uma psicoterapeuta disse, enquanto acompanhávamos uma sessão de consultas da doutora.

Contudo, na lógica nativa do mundo do autismo, essas duas camadas, a disposição de usar o tempo e o dinheiro para o filho e a transformação do cotidiano em uma terapia individualizada, só funcionam se forem reguladas por uma terceira, aquela que é descrita por eles como “amor” e que traduzo como um *outro regime de afetos e atenções*.

Como a mãe percebe que a relação da criança com a fonoaudióloga não “está funcionando” e decide trocar de terapeuta? Ou, ao contrário, o que faz entender que ambas “se deram muito bem”? Como um pai intui o que o filho não-verbal está pedindo? Como ele compreende que seu filho prefere assistir basquete ao invés de futebol e como ele decide que o desenvolvimento está melhor na atual escola do que na anterior? Como os pais se comunicam e socializam com essas crianças com “déficits de comunicação e socialização”? Em suma, como os pais interpretam, estimulam e se aproximam dos seus filhos? A resposta deles para perguntas dessa natureza é, sempre, “esforço e amor”.

Se o esforço é a disposição e o dispêndio na rua e na casa que as duas camadas anteriores indicam, o amor é o que nutre-os com forças para realizar essas ações, mesmo com os percalços, agruras e dúvidas que surgem cotidianamente, para o “bem do filho”. Às vezes descrito como um predicado natural da maternidade e da paternidade, espécie de “instinto protetor da cria”, em outras, como um aprendizado adquirido pela convivência com a criança autista, esse amor, para os pais, assim quero entendê-lo, é uma habilidade de interpretação da alteridade que a vida lhes colocou na forma de filhos.

⁷ A sigla de *Picture Exchange Communication System*, uma terapia comportamental elaborada nos Estados Unidos a partir da obra de Skinner.

Desde o nascimento, os pais não só perceberam que “tem um problema com nossa criança”, mas, também, que “temos uma criança com problemas”. Perceberam como ela se relacionava com os brinquedos, considerando as diferenças de cor, tamanho, função e momento em que o recebeu; notaram seus padrões de sono, ponderando os acontecimentos do dia; identificaram o que ela fazia antes e depois de ir ao banheiro, como reagia com os alimentos, como suas reações variavam quando ouvia pessoas ao vivo e quando assistia tv; a direção dos seus olhos quando a fitavam; sua brabeza ou alívio de acordo com os distintos tecidos dos macacões com os quais a vestiam; em absolutamente todos os desvios comportamentais, os pais notaram suas crianças e as avaliaram. Para tanto, usaram métodos muito familiares a nós, antropólogos: observaram, analisaram e interpretaram.

O autismo colocou os pais forçadamente em uma condição análoga à da pesquisa de campo etnográfica. O que era para ser só familiar, com o “problema”, virou estranho. Assim como o etnógrafo aprende a educar suas percepções de acordo com a alteridade dos seus interlocutores, os pais também desenvolveram *um outro regime de atenções* para lidar com seus filhos autistas. Enquanto o primeiro educa suas percepções para fins analíticos, os segundos remontam suas atenções para fins de criação. Eles também precisam de *afetos* regidos pela alteridade da criança para fazê-la se desenvolver bem. Assim, aos brados da doutora que reclamam “estímulo, estímulo, estímulo”, eles certamente não sabem muito bem o que fazer, mas intuem o norte do caminho que devem tomar: para fora deles e em direção àquele mocinho ali, deitado no chão, enfileirando carrinhos ou àquele jovenzinho que perambula pela sala, tal como um dândi, beliscando seu pintinho.

Outra forma de descrever o amor pela diferença é sugeri-lo como um movimento de *sair de si*. Ir em busca do filho faz com que os pais saiam de si. Pode-se entender esse movimento pelo seu registro negativo, a dissolução da vida prévia ao autismo, escoando os prazeres e projetos pessoais, ou positivo, aquele ganho de humanidade sobre o qual fala o pai citado no início. Retomarei o ponto adiante. Aqui, assinalo que essa transformação pela qual os pais passam ao formular o amor pela diferença engendra, em muitos casos, uma trajetória de vida dedicada à criança autista e, também, uma guinada na profissão em direção ao autismo. Algumas mães do ambulatório cursaram, ou estavam cursando, pedagogia para, como uma delas falou, “entender melhor e ajudar mais meu filho”. Dando aulas de antropologia para estudantes de nutrição, conheci uma mãe de autista, formada em arquitetura, que abriu

mão de uma carreira relativamente consolidada para se dedicar profissionalmente à dimensão que lhe parecia mais impactante na condição do filho, a alimentação. O esforço e o amor dos pais em direção à alteridade dos filhos, portanto, pode desaguar em novos projetos profissionais que, de fato, são tentativas de resolução de condições familiares e pessoais abertas a partir do autismo.

De todo modo, o esforço e o amor certamente formulam uma variação do modelo de família ocidental moderna. Se Schneider concebeu esse modelo que adjetivei de normal como o resultado da união de opostos e a separação de iguais, sua variação anormal se inscreve como um constante exercício de familiarização do estranho-que-já-é-filho. A semelhança tão fundamental entre pais e filhos não foi dada completamente “pela natureza” e tampouco arquitetada pelas novas tecnologias reprodutivas. Por outro lado, o descolamento consanguíneo da criança anormal também não é total, como na adoção. Não tenho material etnográfico e reflexões o suficiente para avançar além dessa sugestão de variação. Quero acreditar, contudo, que assinalei o mediador por meio do qual a família anormal formula seu estatuto: trata-se dessa conjugação prática e simbólica, bastante anormal ela mesma para o contexto ocidental, do *amor pela diferença*.

Quando afirmo que amor e diferença juntos parece anormal em relação ao modelo ocidental, estou pensando a partir de Dumont. Dentre os elementos que compõem a ideologia do individualismo, além da igualdade/universalidade e da liberdade, penso que pode-se também identificar um tipo categórico de amor, o pela semelhança. Tratar-se-ia de uma categoria que sugere, como possibilidade privilegiada de valoração positiva, a junção de respeito, cultivo, adoração mesmo, e semelhança, manifestando-se ora em registro coletivo – a família, a comunidade, a nação –, ora individual, como no cultivo do *self*, por exemplo. Se, mesmo sendo hierárquicos, adotamos o individualismo como valor, talvez tenhamos também concebido como padrão cultural no modelo ocidental esse tipo de amor, de cultivo da semelhança que indica, como caminho para sua expressão, o *entrar em si*.

Amar a diferença, então, é mais do que um contraponto. É uma inversão da lógica da categoria. A mudança de objeto implica uma mudança do verbo, indicando que o amor, para se expressar, deve ir em direção ao *sair de si*.

A relação entre as categorias do amor pela semelhança e pela diferença certamente pode ser interpretada a partir do que Duarte (1995) entende por tensão estruturante do ocidente, aquela universalização romântica que privilegia a parte sem

esquecer o todo. Colocando sua reflexão em outras palavras, pode-se pensar essa tensão como uma linha de fuga em que, amando a diferença, encontra-se uma forma de saber e sentir a semelhança entre eu e o outro. Como projeto de conhecimento ou prerrogativa de vida, tanto a antropologia quanto as famílias de autistas procuram pavimentar esse escape.

O comprometimento como aliança entre medicina e família

Estamos em melhores condições para explorar a afirmação da doutora de que “sem o comprometimento dos pais, meu trabalho não serve para muita coisa não”.

O que nomeio como amor pela diferença, a doutora chama de comprometimento. A disposição temporal, financeira, perceptiva e emocional dos pais à criança, assim conclui, é determinante para o sucesso da sua medicina. Entendo até que ela estabelece uma hierarquia entre os recursos de tratamento do autismo, isto é, para o estímulo do desenvolvimento. Remédios são importantes, terapias profissionais também, orientação e monitoramento de sua parte, com certeza. Mas, o que garante a eficácia desses recursos é o comprometimento dos pais. Para se ter uma perspectiva mais etnográfica do seu argumento, me estendo a seguir em dois casos do ambulatório. De duas mães com suas respectivas crias autistas.

A mãe evasiva

A família mudou-se para a cidade no começo de 2013, a mãe soube do ambulatório e conseguiu marcar um horário com a doutora. Foram duas consultas ao longo do ano. Na primeira, como a mãe já chegou com o diagnóstico de “autismo severo” do seu único filho de 10 anos “fechado”, a doutora não aplicou o extenso questionário para novos pacientes. Ela observava o menino e conversava com a mãe, procurando saber como tinha se desdobrado o histórico médico até então. Por respostas curtas e diretas que construíam um discurso relativamente evasivo, a mãe relatou que o diagnóstico havia sido dado pelo pediatra quando o menino tinha 4 anos. Desde então, o menino passava por raras consultas com um psiquiatra, havia feito algumas esparsas sessões de fonoaudiologia, ingerido continuamente diversos tipos de antipsicóticos, antidepressivos e Ritalina e frequentado somente escolas especiais. Quando a doutora perguntou o que esperava das consultas no ambulatório – sempre faz essa pergunta para as novas famílias –, a mãe respondeu que “só queria ter alguém na cidade que acompanhasse o menino, vendo se está tudo bem e dando dicas do que pode ser feito”. Doutora começou a falar. Rapidamente, confirmou que o autismo do menino era “sério e delicado”, chegou a aventar a possibilidade de ter algum problema neurológico ou genético mais grave – não articulava qualquer palavra compreensível, só fazia sons agudos com a boca, como se fossem gritos sussurrados, ainda usava fraldas e, durante toda a consulta, caminhou tranquilamente pela sala sem se prender aos brinquedos, sem se deter em nenhum de nós três, no espelho, em que quase toda criança no ambulatório adora ficar mirando, e sequer tentou abrir as portas dos armários, que ficam trancados e,

também, quase toda criança adora forçar suas aberturas – e, o que agravava a situação, sua idade avançada dificultava o alcance de bons resultados por meio das terapias, já que “quanto mais cedo os estímulos começam, maiores são as chances de a criança desenvolver boas comunicação verbal, interação social e um bom aprendizado em geral”. Pedindo que a mãe trouxesse os resultados de exames neurológicos e fisiológicos já feitos pelo menino e marcando o próximo encontro, a consulta termina. Como o próximo paciente já estava esperando, não tivemos tempo de conversar a respeito do caso.

Depois de três meses, mãe e garoto voltam. Além de constatar que os exames não apresentavam nenhuma disfunção neurológica explícita, nessa segunda consulta a doutora fica sabendo que o menino foi matriculado em uma escola especial. A mãe contou como estava sendo seus primeiros meses na escola nova, relatando como o menino “andava mais agitado e tendo muitas dificuldades para dormir a noite toda”, naquele mesmo tom evasivo da consulta anterior. Doutora, novamente em um discurso breve e direto, reviu os medicamentos – propondo alterações nas doses para ver se a agitação diminuía e o sono aumentava – e confirmou que a escola especial era o melhor que poderia ser feito naquele momento, além de recomendar que, se possível, a mãe tentasse conseguir algumas terapias para o garoto, sobretudo fonoaudiologia, informando que os terapeutas do ambulatório estavam com suas agendas cheias e sem condições de receber novos pacientes. Depois de fazer esses apontamentos, ao mesmo tempo em que tentava brincar um pouco com o menino, agenda o próximo encontro e finaliza a consulta, que não deve ter completado meia hora.

A sós com doutora, sem nenhum paciente esperando, pergunto por que concordou com a educação especial para o menino, já que esse tipo de escola era constantemente criticado por ela em todas as consultas acompanhadas e conversas que tínhamos. Para ela, a escola especial, essa instituição brasileira consagrada às crianças e aos jovens com deficiências, era, via de regra, “um depósito de gente que ninguém quer cuidar pra valer”, como se fosse “um substituto para os hospitais psiquiátricos infantis”. “Colocam elas lá, juntam na mesma sala crianças com diferentes problemas e de todas as idades, e não fazem nenhum estímulo eficiente, não exercitam o intelecto e a socialização”. Por que concordar com a frequência daquele menino em uma dessas escolas? “Pela mãe”, ela falou, em um tom de voz que denunciava incômodo e frustração. “Essa mãe não está realmente disposta em ajudar pra valer esse menino, se tivesse, estaria sendo estimulado desde os 4 anos, com o diagnóstico, e não estaria do jeito que está, bem ruim. Sabe-se lá se ela não foi bem orientada, o que aconteceu na vida dela, não estou culpando ela, mas o fato é que não se mostra com vontade de estimular a criança. É por isso, não tem muito o que fazer pelo menino se a mãe não quer fazer, se sempre achou que a escola especial era a única opção, o que dá pra fazer agora, com o menino com 10 anos?”

A mãe legal

Acompanhei doze sessões desse menino. Em todas, a mãe o acompanhava e, em uma, o pai também veio. Ambos beirando os trinta anos, ele trabalhando, em um cargo de gerência, ela não. O único filho, um menino robusto, de cinco anos na primeira consulta e de quase oito na última, foi diagnosticado pela própria doutora, por volta de um ano antes da minha chegada ao ambulatório.

Nas primeiras sessões, cansava só de olhar para o garoto. Cada parte sua movia-se profusamente, em padrões distintos, como se fossem vários corpos em um só. Caminhava na velocidade de um rato, agachava-se e pulava como se tivesse molas nos pés, girava a cabeça, mas – cinética bem típica das crianças mais ativas do ambulatório – sem ser acompanhada pelos olhos, que performavam outras trajetórias, como se fossem mais rápidos do que o crânio, como se tivessem notado algo e, quando a cabeça virou para centrá-lo, já estavam identificando outros interesses alhures. Nas mãos e na voz, suas estereotípias. As primeiras, em intervalos de mais ou menos três segundos, eram tensionadas para cima e distendidas para baixo instantaneamente, como que

desmunhecando. A segunda emitia um “tic” direto da garganta a cada dois segundos, como se a estivesse coçando ou estralando.

Nas últimas consultas, a velocidade dos seus movimentos diminuiu e as estereotípias, praticamente desapareceram. No entanto, um ato manteve-se intacto ao longo dos dois anos. Entrava na sala e corria no bolso do jaleco da doutora. Rindo e em seu inefável tom “de falar com crianças”, ela o fazia abraçá-la primeiro para, aí sim, entregar-lhe o que tanto parecia querer: seu celular. Num piscar de olhos, ele tocava a lista de músicas da doutora, trocando de canção a cada dez segundos.

Em nenhuma consulta, a mãe levantou situações que lhe pareciam graves. Também não chorou, o que era raro nas genitoras do ambulatório. Ao contrário, na verdade: ela ria bastante enquanto atualizava a doutora acerca dos últimos meses do menino na escola – normal – e em casa. Ela ria do que o garoto havia feito e da maneira como ela reagia em certas situações.

Sua conversa com a doutora era pautada pela revisão de cadernos, de dois tipos. Um apresentava os exercícios de coordenação motora fina e aprendizado em geral que o menino fazia em casa. O segundo era um diário do garoto que ela escrevia e montava com colagens com ajuda dele. As duas folheavam os cadernos e conversavam alegremente sobre o que aparecia neles.

Que interessante esse diário, comentei com a doutora logo após uma consulta, não acha? Muito, falou, ela apareceu aqui do nada com esse diário, dizendo que toda noite escrevia com o menino, lembrando o que haviam feito no dia, muito legal mesmo, estímulo oral e verbal da memória, da escrita, do vínculo entre eles. Você acha então que o diário é bom para o desenvolvimento do menino? Demais, a doutora continuou, esse menino tinha um autismo relativamente grave quando o conheci e desde então só vem melhorando. Claro, eles são bem de vida, podem pagar terapias, veja só, ele vai duas vezes por semana na psico e na fono, mas não é só isso, eles estão fazendo de tudo pela criança, e ela é super animada, ativa, disposta e sempre aparece com ideias novas, como a do diário. Aí, é isso, eu só oriento e monitoro, ajudo ela, por exemplo: a primeira escola que matricularam ele era particular e ele teve que fazer prova escrita, com cinco anos, imagina só! Na hora sugeri trocar para uma escola municipal, que tá sabendo lidar com inclusão de maneira bem melhor do que a maioria das particulares. Eles adoraram e, tá aí, o menino está aprendendo a escrever, mesmo sendo autista, com seis anos. Mãe legal e escola boa dá nisso, desenvolvimento.

Com a mãe “evasiva”, um atendimento protocolar e sucinto, com a “legal”, outro, não propriamente informal e pessoal, mas expansivo, em que certas distinções entre médica e pacientes são redesenhadas a partir da iniciativa da primeira e acompanhada pelos segundos. À “evasiva”, um ok para a escola especial, onde entende-se que a criança autista, ao invés de se desenvolver em direção a um corpo menos-autista, vai ficar mais-autista ainda. Ao filho da “legal”, seu próprio celular.

De um ponto de vista de fora e distante, poderia parecer que a doutora não é uma boa profissional, como se atendesse seus pacientes de acordo com inclinações pessoais ou “ao gosto do freguês”, desconsiderando a medicina ao oferecer serviços que simplesmente endossam as decisões das mães. Leniente, em suma.

De perto e de dentro, da mirada etnográfica, apreende-se o que é “fazer uma boa medicina profissional” do ponto de vista da doutora. Dessa ótica, as diferenças no

atendimento das duas mães pautam-se menos pela qualidade e mais pelas possibilidades.

Para a doutora, a mãe “evasiva” não estava disposta a se comprometer com o desenvolvimento da criança. Não se trata de um julgamento do caráter da mãe, uma vez que, para atendê-la, pouco importa para a doutora as razões dessa indisposição. Não faz parte do trabalho dela ultrapassar a linha que resguarda a privacidade da mãe de seu paciente tecendo considerações sobre sua personalidade. Contudo, de acordo com as informações angariadas a respeito do menino, a doutora interpretou que a mãe fazia pouco pelo seu desenvolvimento. Munida dessa impressão, tudo o que ela pode fazer é monitorar a saúde básica dele e orientar a mãe de acordo com as escolhas que ela, a mãe, faz. A doutora não disputa as escolhas da mãe, só as orienta.

A mãe “evasiva” é uma limitação da medicina da doutora. Bem diferente da “legal”, que potencializa sua atuação médica. Uma mulher interpretada pela doutora como “ativa”, que pode até ter se abalado emocionalmente com o diagnóstico de seu filho único, mas não deixou de colocar em prática a ordem primordial do combate ao autismo, “estímulo, estímulo, estímulo”, com criatividade e atenção à especificidade da criança. Não vem ao caso avaliar a qualidade da mãe, se é uma mulher mais resiliente e otimista do que a primeira. Antes, trata-se de avaliar as possibilidades que sua conduta oferece à medicina da doutora.

Entende-se com mais propriedade o que a doutora está indicando quando afirma que “sem o comprometimento dos pais, meu trabalho não serve para muita coisa não”: o reconhecimento de que sua medicina depende do comprometimento dos pais para contribuir com o desenvolvimento das crianças. Ou, colocando de outra maneira, pode-se afirmar que, para a doutora, a agência fundamental do desenvolvimento é o comprometimento dos pais. Sua medicina contribui bastante, mas quem opera são os pais comprometidos.

Não estou afirmando que a doutora imputa a autoridade do tratamento do autismo aos pais. Ela se entende como a especialista, a profissional que detém o conhecimento legítimo acerca da condição. Ela é a *gatekeeper* do mundo do autismo, o Caronte que, com seu barco-diagnóstico, carrega os pais e as crianças da aldeia dos normais para a vila dos doentes. Porém, e esse é o ponto, para desenvolver as crianças, sua autoridade profissional não é o suficiente.

Por duas razões. Primeiro, a especificidade da doença. Se o autismo reclama estímulos individualizados para ser combatido, os pais são os que têm as melhores

condições para oferecê-los. A medicina e as terapias certamente podem ajudar, mas são os pais que fazem acontecer. Se a doutora é a *gatekeeper* do autismo, os pais são os porteiros do desenvolvimento. Nesse sentido, o cuidado do autismo é idêntico ao de outras doenças, como a diabetes, por exemplo. Além do monitoramento e do controle tecnológicos dos hormônios, tudo o que a medicina pode fazer para o diabético é esclarecer que, se não controlar a dieta, vai ter problemas bem sérios. É o paciente que coloca esse controle em prática, ele é o agente ativo do cuidado ou, aliviando a exclusividade, tão ativo quanto o médico e seus familiares. Da mesma forma, a doutora esclarece que o desenvolvimento pode acontecer com estímulos individualizados; as terapeutas, além das sessões semanais, ensinam exercícios e atividades para se fazer em casa; as escolas, quando atentas à especificidade do autismo, fazem sua parte. Mas, se os pais não fizerem toda essa rede de estímulos acontecer de acordo com a individualidade do seu filho, o desenvolvimento vai ser muito mais difícil de acontecer.

Segundo, o momento histórico em que atua. Em suas posições práticas e cognitivas a respeito do que é ser uma boa profissional da saúde mental, a doutora expressa o que se pode entender como um processamento das consequências das transformações da psiquiatria em particular e da medicina em geral desencadeadas a partir da segunda metade do século XX.

Nessa época, ideias como as de Basaglia (1985) animaram distintas ações que ficaram conhecidas como movimento antimanicomial ou reforma psiquiátrica. Grosso modo, o fim do manicômio, a dissolução da categoria de alienação, a passagem de uma preocupação com a doença mental para outra com a saúde mental, o entendimento do paciente como cliente, a intervenção multidisciplinar, entre tantas outras ações, abalaram o poder disciplinar, obviamente, da psiquiatria e, generalizando, da medicina também. Essas reformas, articuladas em uma época tão crítica da ciência e do autoritarismo, certamente abalou o poder disciplinar e normalizante da medicina, consolidado principalmente no século XIX, como Foucault (1979) e Donzelot (1980) indicaram.

Abalada, contudo, não significa acabada. De modo algum afirmo que o poder da medicina se esvaiu a partir da segunda metade do século XX. Entretanto, para uma médica contemporânea como a doutora, as reformas psiquiátricas e o consequente abalo no poder disciplinar de sua profissão, por mais que não se tenha consciência da história, postulam certa reflexividade a respeito de sua autoridade diante dos pacientes e de suas respectivas famílias. Para uma pergunta historicamente constituída sobre os médicos

contemporâneos: como fazer medicina respeitando a particularidade – cultural, social, identitária, enfim, a autoridade – do paciente? Nossa doutora responde esse questionamento entendendo que a medicina não consegue e nem pode ser a responsável exclusiva pelo desenvolvimento da criança autista. Delineando historicamente, é como se a doutora articulasse seu entendimento assinalando que, com o fim dos manicômios, a tutela da criança não é mais dela. É da família.

A tutela é da família, mas a médica é ela. Quem engloba quem, nessa relação entre pais e doutora, quem tem mais poder sobre a criança, é uma preocupação para historiadores e sociólogos do poder. De modo que, em minha antropologia, prefiro interpretar a relação entre a doutora e os pais das crianças como uma aliança, certamente com uma distribuição desigual de poderes, entre distintos agentes, de maneira muito semelhante ao que Mol denomina de *shared doctoring* (2008, p. 54-56), que traduzo precariamente como cuidado compartilhado.

Para a autora, “[...] a questão crucial em relação ao cuidado compartilhado não é quem está no comando, mas se as várias atividades envolvidas estão bem ajustadas umas às outras [...]” (Idem, p. 55-56). Quando a doutora afirma que “sem o comprometimento dos pais, meu trabalho não serve para muita coisa não”, está indicando que sua medicina não só reconhece como, sobretudo, precisa da ação dos pais para contribuir com o desenvolvimento da criança. Um chamado para o diálogo em que a doutora abre mão da posição colonizadora ativa em troca da disposição dos pais de sair da condição de colonizados passivos. Para ela, um mundo menos autista para a criança depende dessa civilização negociada e praticada entre diferentes que reconhecem suas respectivas autoridades. Se os pais lhe demonstram o amor pela diferença, ela os oferece uma medicina mais relacional.

Uma odisseia pela dependência

Em meio à articulação do amor pela diferença que os coloca na posição de operadores ativos do desenvolvimento de seus filhos autistas, os pais passam por uma mudança e tanto. Seus cotidianos, suas trajetórias profissionais e suas famílias passam por transformações práticas, simbólicas e relacionais bastante “inesperadas”, como afirmam.

Observe-se que não são raros os pais que, ao invés de valorar positivamente suas experiências com o autismo dos filhos, as amaldiçoam. Para eles, até onde minha

etnografia pôde chegar, “é tudo muito difícil” ou igual à parentalidade de uma criança não-diagnosticada. Na interpretação que proponho, esses pais não consertaram a máquina do amor encontrando a diferença no seio familiar e, portanto, tendem a não ser entendidos pela doutora como “comprometidos”.

Já os pais que, por sua vez, concebem o autismo em suas vidas como positivo não negam as dificuldades da experiência. Contudo, a despeito das dores, em seus discursos, a transformação pessoal advinda com o autismo dos filhos aparece como uma transcendência, tanto em sentido propriamente religioso – revelação, benção ou consagração – quanto em um significado mais metafórico para relatar uma experiência de alto valor subjetivo e moral. Para eles, o autismo dos filhos deu mais do que tirou, enriqueceu mais do que empobreceu, em suma, fez suas vidas ficarem melhores.

É essa valoração positiva do autismo que quero interpretar. Driblando a acepção exclusivamente religiosa de transcender, encaro esse verbo no discurso dos pais em seu significado pronominal, como uma superação, altamente valorizada, de suas condições prévias ao diagnóstico. O autismo dos filhos testou-lhes e a transformação pela qual passaram ao encarar “de frente” esse desafio fez eles se entenderem como pessoas melhores. Como assim? Que virtude nasceu dessa doença? Que bem esse mal trouxe?

A frase do pai relatada no início é exemplar dessa impressão de transcendência pelo cuidado do filho autista: “sabe, cuidando do meu filho, *eu perdi a minha vida, mas virei humano*”. Analisando a lógica dessa afirmação, entendo que é possível identificar uma espécie de estrutura elementar, ao estilo de Lévi-Strauss, da impressão que os pais guardam a respeito de suas transformações.

* * *

Considerando o que pude entender da realidade desse pai em mais de cinco consultas do seu filho, nas quais ele, acompanhado da esposa e mãe do garoto, esteve presente em todas, falando bastante a respeito de si mesmo e da sua família, a primeira sentença do trecho em itálico aponta para a dissolução do que se pode definir como “uma vida vivida para si mesmo”. O pai entende que, com o autismo do filho, foi abduzido de um cotidiano formatado pela lógica de trabalho que gera renda, que vai, por sua vez, financiar tanto seus objetivos ascetas – investimento em imóveis, educação da família e crescimento de outros negócios, por exemplo – quanto seus prazeres hedonistas no tempo livre. Uma vida entendida como autônoma e prosaica, portanto,

constituída a partir da independência do homem provedor da família que quer trabalhar para ter recursos e, assim, garantir seu quinhão de acúmulo material e usufruir dos prazeres disponíveis para sua faixa de renda.

Subtraído dessa vida pelo autismo do filho, ao invés de embotamento, nos deparamos com a segunda sentença do trecho em itálico: ele entende que virou humano. A surpresa da sua afirmação advém não só da evocação dessa outra humanidade, mas, também, de uma espécie de paradoxo na lógica do seu discurso. Como é que alguém perde sua vida e vira humano? Mais do que resolver esse paradoxo – afinal, aprendemos com Bateson que, paradoxos, antes de se tentar resolvê-los, melhor é pensar por meio deles – quero sugerir algumas palavras antropológicas sobre ele.

Sabemos que o autismo do filho e suas implicações gerais são os mediadores dessa transformação. Também temos noção da vida que o pai perdeu. Mas, e essa nova humanidade, de que se trata? Para explorar essa indagação, algum procedimento mais ou menos estruturalista poderia servir, armando pares de oposição entre os termos de sua vida pregressa e sua proclamada nova humanidade. Para tanto, para vislumbrar os termos dessa nova humanidade e o paradoxo da transformação, já que a inspiração é levi-straussiana e o material etnográfico é de contexto ocidental, lanço mão de um mito próprio dessa “região geográfica” com o objetivo de estabelecer uma imagem comparativa. Se, como Lévi-Strauss ensina, os mitos, em última instância, são variações de um mesmo tema, a nova humanidade desse pai pode ser pensada a partir de um mito fundante da natividade do seu contexto cultural, o ocidente.

* * *

Voltando de Troia, Odisseu naufraga na ilha de Ogígia, onde vivia a deusa-ninfa Calipso. Ela o recolhe, o abriga e, apaixonada pelo herói, tenta convencê-lo, ao invés de continuar sua viagem de volta aos braços da esposa Penélope e do filho, Telêmaco, a ficar na ilha com ela. Para tanto, Calipso oferece a Odisseu as seduções da juventude eterna, da imortalidade e de uma vida sem cansaço, sem atribulações, sem dor nem luto. Tudo o que farão *ad aeternum* será usufruir de um calmo e constante prazer puro. Ao convite de Calipso para uma vida literalmente dos deuses, Odisseu responde assim:

Deusa e rainha, não fique brava comigo. Reconheço a verdade de tudo que diz. Sei que minha doce Penélope, quando um homem olha para ela, está bem aquém de você em forma e estatura; ela é mortal, você é imortal e eternamente jovem. Contudo, mesmo

assim, meu desejo de todos os dias é chegar em casa e contemplar o momento do meu retorno. E se essa ou aquela divindade quebrar minha jangada nesse oceano cor-de-vinho, suportarei e enfrentarei o destino com coragem em meu coração. Muitas vezes antes a guerra e tremores me oprimiram e me amaldiçoaram; que as novas atribuições juntem-se às antigas!⁸

Nessa notável passagem da Odisseia, descobrimos que Odisseu recusou Calipso e suas promessas paradisíacas. A outra face de sua recusa, entretanto, é a escolha pela vida humana. Não é só Penélope que o instiga a voltar para casa, é tudo o que vem junto: morte, atribuições, problemas, envelhecimento e guerras. A vida com Calipso seria uma vida sem história, já que tudo está pronto e perfeito. A vida que ele escolhe é a que tem história, constantemente inacabada e imperfeita. Mas, humana.

Nussbaum (1990, p. 365-391), ao elaborar um argumento sobre a transcendência tendo como material de reflexão a recusa/escolha de Odisseu, identifica em sua decisão um paradoxo. Por que, a autora se pergunta, o herói escolheu a vida como um humano ao invés de aceitar a oferta de uma vida como um deus? Se ele tanto deseja alcançar a transcendência, por que, quando a tem em suas mãos, a recusa por uma vida de descendência? E, finalmente, por que sua escolha, mesmo sendo um paradoxo, faz sentido⁹?

Poderíamos nos deter longamente da escolha de Odisseu, analisando-a em relação ao conjunto da Odisseia ou considerando as variações do contexto da escolha que surgem em outras fontes. De todo modo, o já exposto é o suficiente para sugerir que o paradoxo de Odisseu é da mesma natureza do paradoxo do pai. Ambos dão mais valor à vida mais difícil, recheada de atribuições, barreiras, dificuldades, esforços hercúleos e que invariavelmente acaba na morte deles e dos seus familiares. O que parece ser pior, os dois homens julgam ser melhor, uma vez que é o que querem para si mesmos.

Se o paradoxo é análogo, pode-se deduzir que, estruturalmente, a humanidade que Odisseu anseia é equivalente à que o pai entende ter alcançado cuidando do filho autista. A de Odisseu é oposta à divindade, o que permite armar pares tais como mortalidade:imortalidade, envelhecimento:juventude eterna, dor:prazer e assim por diante. E para o pai, que pares de oposição podem ser estabelecidos?

⁸ A versão de Odisseia que sigo é a comentada por Nussbaum (1990). A tradução do inglês do excerto citado (Idem, p. 365) é de minha autoria. Vale notar também que, como a autora segue a versão grega da saga narrada por Homero, mantive o mesmo nome do herói, Odisseu, ao invés de usar o romano, Ulisses.

⁹ Nussbaum, como filósofa, argumenta que a escolha de Odisseu faz sentido para todos os humanos. Imagino que qualquer antropólogo, ao ler o texto dela, fica se perguntando para qual humano a escolha faz sentido. Resolvo esse impasse sugerindo que a escolha faz sentido em contexto ocidental.

Lembremos do que os pais afirmam que aprenderam com o autismo dos filhos. Um desses ensinamentos é a contingência, de verve sutilmente freudiana, a percepção de que a vida não está sob o controle total das escolhas e decisões dos indivíduos. Portanto, em oposição à vida segura que levava antes do diagnóstico – naquela rotina certa de trabalho, crescimento material, consumo, sem mudanças significativas no roteiro – o “inesperado” do autismo e suas implicações. Segurança:contingência.

Outro aprendizado, de tons levemente nietzschianos, é o de que dores e esforços fazem parte da vida. Os pais entendem que, com o autismo, aprenderam que a luta para evitar esforços desgastantes e dores é estéril. Uma vida assim, de puro prazer constante, como a de Calipso, depois do autismo, eles diriam que não existe, ao menos não para eles. É preciso acatar e conviver com o que não dá prazer e conforto. Então, conforto:esforço e prazer:dor.

Também entendem que perceberam, mais ou menos *à la* Platão, que o ser vale mais do que o ter. O que se referem como ingenuidade da criança, sua capacidade de contemplar “as coisas simples da vida de peito aberto”, “sendo verdadeiros na expressão de seus sentimentos”, os fez perceberem que se preocupar demais com posses e aquisições materiais os distanciam de uma vida humana. Da mesma forma, foram levados a questionar as artimanhas manipuladoras das relações adultas. Assim, ter:ser e manipulação:ingenuidade.

Finalmente, o par de oposição mais determinante, o que engloba os precedentes. Com o cuidado de filhos autistas, os pais aprenderam que seres humanos dependem uns dos outros. Antes, achavam que o normal e o certo era a autonomia do indivíduo no sentido de não precisar dos outros para viver dignamente. Valorizavam a independência não só em seu registro corporal e fisiológico – ser capaz de fazer a própria higiene e de comer, por exemplo –, mas, também, a percepção de que as relações com outros indivíduos são, de certa maneira, supérfluas, espécie de bônus que trazia diversão e prazer, mas que não eram necessárias para a configuração de uma vida normal e sã. Entendiam, resumindo, que o indivíduo vem antes das relações, sendo que ele escolheria os laços que teceria com outros e, mais ainda, tendo a liberdade de desfazê-los quando assim decidisse.

O cuidado de uma criança autista os ensinou que a vida humana não é assim, em que as ligações com os outros são entendidas como apêndices de uma existência definida pela independência individual. Concluíram que humanos dependem de outros humanos para ser humanos, não só por que os filhos dependem deles, mas,

principalmente, por que perceberam que dependem dos filhos para ser quem eles querem ser. A hierarquia foi invertida, portanto: com o autismo, perceberam que as relações vêm antes dos indivíduos, de modo que elas são incontornáveis, ao menos totalmente, por suas escolhas e decisões. Independência: dependência.

A humanidade na qual o pai entende ter adentrado com o autismo em sua família está marcada pelo signo da dependência entre os seres dessa espécie, isto é, condicionada pela inexorabilidade das demandas dos outros, tanto seus desejos quanto suas vicissitudes, nas vidas do eu. A contingência, as atribuições e a essência do ser são itens dessa espécie de estrutura elementar da humanidade descoberta com o autismo, a dependência do eu em relação ao outro. Aceitar a vontade do outro em suas vidas, para esses pais, pode até ser difícil, mas não é signo de fraqueza. Essa exposição ao outro os faz entenderem que são mais fortes e fiéis à autenticidade da espécie a qual pertencem.

Pode parecer um truismo descobrir a inexorabilidade da dependência, assim como pode soar pueril dar tanto valor a tal descoberta. Sublinhe-se, entretanto, que esses pais são ocidentais, em alguma medida marcados pelo ideal de indivíduo independente e racional, pretensamente senhor de suas faculdades morais para tomar decisões e fazer escolhas livre de constrangimentos, inclusive os que o outro lhe proporciona. Kittay (1999, p. 23-48) atribui o estatuto moral inferior da pessoa dependente e de seus cuidadores em contexto ocidental justamente à preeminência desse modelo de indivíduo tomado socialmente como normal. A autora argumenta que tal modelo reflete na lógica de funcionamento das instituições ocidentais - jurídicas e estatais, por exemplo - e na maneira como as pessoas se percebem e se relacionam com as outras cotidianamente.

Entender-se como um adulto, sem qualquer impedimento físico ou mental, mas pai e mãe de um dependente e ciente da dependência como marca da humanidade, é, portanto, do ponto de vista dos pais, uma transformação bastante crítica, tanto no sentido de radical quanto como questionamento dos padrões de normalidade. Quando um diferente que veio como filho, transformaram-se em humanos que reconhecem a dependência. Essa retribuição por recusar o padrão de normalidade/Calipso os tornaram especialistas amadores em terapias, líderes de movimentos sociais e, também, os deixaram constantemente resabiados com todos os outros adultos que não fazem parte de seus círculos mais íntimos. Em shoppings, parques, festas e supermercados, olham resabiados para qualquer adulto que se aproxima deles e de seus filhos, procurando

perceber qual é a humanidade que vestem, se é a do eu, ou se é a deles, dos pais, a do outro.

Efeito paradoxal. Uma patologia inicialmente concebida como um “fechamento do eu”, marcada por essa origem até hoje, em seu nome, ser uma máquina disparadora de reconhecimentos do outro. Quero crer que essas são algumas das palavras antropológicas que podem ser ditas sobre o autismo. Em sentido plenamente maussiano, essa doença instala uma sociedade. Não só no sentido sociológico, ao estabelecer uma rede de pessoas em razão dele, mas, sobretudo, por esse efeito simbólico de abrir o eu ao outro. Um déficit de socialização e de comunicação que engendra explorações e inovações de relações, um enigma, como certa vez Frith (1989) o denominou, que só desvenda formas de ser e estar juntos. Um silêncio que provoca linguagem. Uma doença que gera gêneros de vida, esse é o conserto do amor que o autismo aciona.

Referências

- ARIÈS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- BASAGLIA, F. *A instituição negada*. Rio de Janeiro: Graal, 1985.
- BHABHA, H. *O local da cultura*. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 1998.
- COSTA, J. F. *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- DONZELOT, J. *A polícia das famílias*. Rio de Janeiro: Graal, 1980.
- DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa*. Rio de Janeiro: Zahar, 1986a.
- _____. Classificação e valor na reflexão sobre identidade social. In: CARDOSO, R. (Org.). *A aventura antropológica*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986b. p. 69-72.
- _____. Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. In: RIBEIRO, I.; RIBEIRO, A. C. T. (Org.). *Família e sociedade brasileira: desafios nos processos contemporâneos*. Rio de Janeiro: Fundação João XXIII, 1994. p. 27-41.
- DUMONT, L. *Homo hierarchicus*. São Paulo: EDUSP, 1992.
- FOUCAULT, M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1977.
- _____. A política da saúde no século XVIII. In: *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- FRITH, U. *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Blackwell, 1989.
- HALL, S. *Da diáspora*. Belo Horizonte: EDUFMG, 2003.
- HART, B. Autism parents & neurodiversity: radical translation, joint embodiment and the prosthetic environment. *BioSocieties*, vol. 9, n. 3, p. 284-303, set. 2014.
- KITTAY, E. *Love's labor*. New York: Routledge, 1999.
- LANDSMAN, G. *Reconstructing motherhood and disability in the age of “perfect” babies*. New York: Routledge, 2009.

- LINS de BARROS, M. *Autoridade e afeto: avós, filhos e netos na família brasileira*. Rio de Janeiro: Zahar, 1987.
- LUNA, N. *Provetas e clones: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- MOL, A. *The logic of care*. Londres: Routledge, 2008.
- NUNES, A. *Cartas de Beirute*. Curitiba: Editora CRV, 2015.
- NUSSBAUM, M. *Love's knowledge*. Oxford: Oxford University Press, 1990.
- RAPP, R.; GINSBURG, F. Reverberations: disability and the new kinship imaginary. *Anthropological Quarterly*, vol. 84, n. 2, p. 379-410, mar. 2011.
- RENÓ MACHADO, I. J. *A antropologia de Schneider*. São Carlos: EDUFSCAR, 2013.
- SAID, E. *Orientalismo*. São Paulo: Companhia das letras, 2007.
- SALEM, T. *O casal grávido: disposições e dilemas da parceria igualitária*. Rio de Janeiro: FGV, 2007.
- SCHNEIDER, D. *American Kinship*. Chicago: University of Chicago Press, 1980.
- SILVERMAN, C. *Understanding autism*. Princeton: Princeton University Press, 2012.