

● FINAL FELIZ

“ESTÁ TUDO BEM EM NÃO ESTAR SEMPRE BEM”

Vera e Luís deixaram tudo em Inglaterra para regressar à Madeira e apoiar o filho autista. Entre perdas, adaptações e recomeços, aprenderam a viver como uma equipa – mesmo nos dias mais difíceis

ERICA FRANCO
efranco@dnoticias.pt

Na próxima semana assinala-se o Dia do Orgulho Autista. A efeméride foi criada em 2005 pelo grupo britânico Aspies for Freedom, um movimento ligado à defesa dos direitos das pessoas autistas.

A data — celebrada desde então a 18 de Junho — insere-se no movimento da neurodiversidade e, inspirada em lógicas de “orgulho” semelhantes às do movimento LGBTQIA+, pretende valorizar diferentes formas de funcionamento neurológico, combater visões do autismo como “tragédia” ou “doença” e afirmar direitos, dignidade e pertença.

Em Portugal, a data ainda é menos mediática do que o Dia Mundial da Consciencialização do Autismo (2 de Abril), mas tem vindo a ganhar visibilidade, sendo assinalada sobretudo por associações, escolas, instituições e campanhas on-line.

É neste enquadramento que a história de Vera Nunes e Luís Filipe Freitas ganha forma. Não é apenas uma história sobre diagnóstico, mas sobre uma família que teve de reaprender a viver depois de o filho, João Pedro, ter sido diagnosticado com perturbação do espectro do autismo.

Começar do zero

Vera e Luís conheceram-se na Madeira e decidiram começar uma vida do zero em Inglaterra. Ele era do Funchal, ela do Caniçal. Conheceram-se através de amigos em comum, numa altura em que Vera se preparava para deixar a Região em busca de uma oportunidade profissional. O iní-

cio da relação coincidiu com uma das primeiras grandes decisões que tomariam juntos.

“Eu tinha terminado a licenciatura em 2011 e estava a fazer entrevistas para ir trabalhar para Inglaterra. Foi nessa fase que conheci o Luís. Entretanto, eu disse-lhe que não ia começar uma relação porque ia para fora. E ele disse: ‘Então vamos os dois tentar’. E fomos. Começámos a viver os dois do zero. E até hoje, quase 15 anos depois, aqui estamos”, relata Vera.

Conheceram-se no início de 2012 e, poucos meses depois, mudaram-se para Inglaterra. Ela começou a trabalhar num hospital; ele numa empresa de logística e controlo de qualidade. Foi aí que construíram a primeira versão da vida que tinham imaginado para si. Em Julho de 2017 nasceu João Pedro, o primeiro filho do casal.

“A vida corria normal”, recordam. “Era um bocado mais complicado porque não tínhamos ninguém”, admite Vera. Longe da família e sem uma rede de apoio próxima, o casal organizava-se em função dos horários de trabalho para garantir os cuidados ao filho. Enquanto um trabalhava durante o dia, o outro ficava com o bebé. Depois trocavam de lugar. “Revezávamo-nos”, resume.

O início da mudança

Durante o primeiro ano de vida, nada parecia destoar do percurso esperado. João Pedro sentou-se, andou, falou as primeiras palavras e respondia ao nome. As consultas de rotina não levantavam suspei-



Hoje em dia digo que é quase como se fosse um filho que morre

são muito rápida. Estávamos a processar o primeiro momento da regressão e já estava a acontecer outra regressão, outra regressão e outra regressão”, lembra a mãe.

Primeiro, o menino deixou de responder ao nome. Depois desapareceram palavras que já utilizava com naturalidade — “papá”, “água”, “bolacha”, “dá”. Seguiu-se algo ainda mais difícil de explicar.

“O olhar no vazio”, diz Luís.

“Foi horrível”, completa Vera.

Numa fase inicial, os pais procuraram explicações alternativas. Questionaram se poderia tratar-se de um problema auditivo. Mas a dúvida não demorou a dissipar-se.

“Se eu dizia qualquer coisa relacionada com brincadeira, ele olhava e começava-se a rir. Portanto, estava a ouvir”, constata.

O sentimento foi de perda.

A experiência descrita pelo casal encontra eco na literatura científica. Psicólogos e investigadores, como Patricia Thomas ou Kenneth Moses, descrevem este fenómeno como o “luto pela criança esperada” ou “criança idealizada” — não pela perda do filho real, mas pelas expectativas e projectos que os pais tinham construído para o seu futuro.

Foi precisamente esse processo que Vera e Luís viveram.

“Hoje em dia digo que é quase como se fosse um filho que morre”, afirma Vera. “É um bocado choque dizer isto, mas é verdade. Porque nós idealizámos aquela criança, tínhamos planos para o futuro, uma criança que fala, que ri, que brinca, reage”, explica.

Faz, contudo, uma ressalva: “Não é deixar de amar o nosso filho, mas esquecer o que tínhamos idealizado”.

tas e o desenvolvimento decorria dentro dos parâmetros considerados normais.

Foi entre os 18 meses e os dois anos que Vera e Luís começaram a notar as primeiras mudanças.

“O João apresentou uma regres-