



Oito anos depois do nascimento do filho, Vera, de 39, e Luís, de 42, mantêm a mesma certeza: “Não trocávamos o João”. FOTO HELDER SANTOS/ ASPRESS

Reaprender a viver todos os dias

A vida familiar passou a ser reconstruída, dia após dia, em torno de novas rotinas, novas expectativas e de uma nova ideia de normalidade.

A adaptação ao diagnóstico não aconteceu de forma linear, mas através de uma reorganização diária da vida familiar – e, sobretudo, da forma como Vera e Luís passaram a olhar para o futuro do filho.

Num primeiro momento, a reacção foi procurar compreender. Mas rapidamente o foco mudou.

“Em vez de pesquisar sobre o autismo, centrei-me no que é que eu posso fazer para melhorar isto que ele deixou de fazer”, aclara Vera.

Essa mudança de perspectiva marcou o início de uma abordagem prática, centrada no presente e nas necessidades imediatas do João.

A casa passou a funcionar como um espaço totalmente reorganizado em função das terapias, das rotinas e dos sinais de evolução da criança.

“Fomos percebendo que lá em casa nos tornámos numa central de operações”, expõe Luís.

Dentro dessa “central de operações”, tudo passou a ser ajustado em função do comportamento do menino – das actividades escolhidas às respostas emocionais a cada estímulo.

Também nas actividades do quotidiano, a família desenvolveu estratégias específicas para ajudar o João a lidar com diferentes estímulos e rotinas.

“Temos estratégias para tudo: supermercados, rotinas, exposições controladas. Levamo-lo para todo o lado”, ilustra Vera.

A mesma lógica de adaptação estendeu-se ao contexto social, como o futebol, onde a inclusão e o bem-estar da criança prevaleceram sobre qualquer outra lógica.

“Nós colocámos também o João no futebol. Tínhamos algum receio porque o futebol ainda é muito competitivo”, reconhece Vera.

A resposta da escola de formação acabou por reforçar a ideia de que o contexto é tão importante como a criança.

“Disseram-nos: ‘o menino gosta de jogar à bola? Então está tudo certo, está no lugar certo. Isto não é uma escola competitiva, é para os meninos se divertirem’”, revela.

Mas nem sempre o olhar dos pais sobre o quotidiano do João é completo. Em alguns contextos, a informação depende do que é observado e transmitido por terceiros.

“O João ainda é considerado não-verbal. Ele já consegue fazer muitas coisas sozinho, consegue identificar tudo. Mas se chega a casa a chorar, não consegue dizer o que

Fomos ajustando terapias e estratégias. A nossa casa tornou-se uma central de operações



COPARENTALIDADE. O QUE É?

■ Na história de Vera e Luís há dinâmicas que a psicologia descreve com termos técnicos como coparentalidade e “dyadic coping”. A investigação tem mostrado que a adaptação das famílias ao diagnóstico de autismo depende não apenas das respostas clínicas disponíveis, mas também da qualidade da relação entre os pais, da forma como enfrentam os desafios em conjunto e das redes de apoio que conseguem mobilizar. Estudos recentes apontam a comunicação, a partilha de responsabilidades e a resiliência familiar como factores decisivos para o bem-estar de pais e filhos.

A coparentalidade designa a forma como dois adultos trabalham em conjunto na educação de um filho: a partilha de responsabilidades, a tomada de decisões, a consistência das regras e a capacidade de cooperar enquanto equipa parental.

Já o “dyadic coping” refere-se à forma como o casal lida em conjunto com situações de stress. Inclui o apoio emocional mútuo, a comunicação em momentos difíceis e as estratégias usadas para enfrentar desafios como uma unidade, e não de forma isolada.

aconteceu na escola. Isso é das coisas que mais custa. Porque nunca sabemos como correu o dia”, confidencia Luís.

“Dependemos muito das professoras, que são impecáveis e comunicam tudo o que conseguem observar”, acrescenta Vera.

O casal sublinha, a propósito, que essa limitação reforça a necessidade de mais recursos e de um maior acompanhamento no contexto escolar e terapêutico, com mais profissionais e capacidade de resposta no terreno.

Um outro tipo de felicidade

Depois de um caminho feito de mudanças constantes, Vera e Luís falam de uma forma de estar que já não passa por planos perfeitos, mas por equilíbrio possível: “Há dias muito difíceis. Mas também há conquistas pequenas que significam tudo.”

Se tivesse de resumir as suas vidas numa frase, Luís escolhe uma citação em inglês: “It’s okay to not be okay” – ou seja, “está tudo bem em não estar sempre bem”. É Vera quem conclui: “Foi um processo muito complicado... mas nós simplesmente não podemos desistir. É o nosso filho. Dizemos isto todos os dias. Às vezes, quando pomos o João a dormir – naqueles segundos antes de nós também apagar-mos, porque estamos de rastos – pensamos: ‘Não desistimos. Amanhã será melhor’”.