

ORGANIZADORA:  
Joelma Fernandes de Oliveira

# ***Cartas do Norte***

Mães Atípicas no Caminho do TEA  
em Roraima



**ORGANIZADORA:**

Joelma Fernandes de Oliveira

# Cartas do Norte

Mães Atípicas no Caminho do TEA  
em Roraima

Canoas  
**2025**



## **Mães Atípicas no Caminho do TEA em Roraima**

© 2025 Mérida Publishers

<https://doi.org/10.69570/mp.978-65-84548-37-4>

### **ISBN Impresso**

978-65-86852-25-7

### **Organizadora**

Joelma Fernandes de Oliveira

### **Adaptação da capa e desenho gráfico**

José Luis Guzmán



Canoas - RS - Brasil

[contact@meridapublishers.com](mailto:contact@meridapublishers.com)

[www.meridapublishers.com](http://www.meridapublishers.com)

Todos os direitos autorais pertencem a Mérida Publishers. A reprodução total ou parcial dos trabalhos publicados, é permitida desde que sejam atribuídos créditos aos autores.



#### **Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)**

C322 Cartas do Norte [livro eletrônico] : Mães Atípicas no Caminho do TEA em Roraima / organização de Joelma Fernandes de Oliveira. – 1. ed. – Canoas, RS : Mérida Publishers, 2025.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

ISBN 978-65-84548-37-4

1. Autismo – Relatos. 2. Maternidade. 3. Inclusão social. 4. Famílias atípicas. I. Oliveira, Joelma Fernandes de. II. Título.

CDD 616.8588

**Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422**

**INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE  
RORAIMA - IFRR**

**REITORA**

Nilra Jane Filgueira Bezerra

**PRÓ-REITOR DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO**

Romildo Nicolau Alves

**PRÓ-REITORA DE ENSINO**

Aline Cavalcante Ferreira

**DIRETOR DO DEPARTAMENTO DE POLÍTICAS DE PESQUISA E PÓS-  
GRADUAÇÃO**

Amarildo Ferreira Júnior

**DIRETORA DA DIRETORIA DE POLÍTICAS DE DESENVOLVIMENTO DE  
ENSINO**

Thays Cristine Soares de Carvalho

**RESPONSÁVEL PELA COORDENAÇÃO DE PUBLICAÇÕES-COPUB**

Amarildo Ferreira Júnior

**SUPERVISÃO EDITORIAL**

Leila Márcia Ghedin

## CONSELHO EDITORIAL – IFRR

Amarildo Ferreira Junior	Juliana Martins Alves
Acenilza Ferreira da Silva	Danielle Cunha de Souza Pereira
Joelma Fernandes de Oliveira	Luciano Monteiro do Amaral
Silvana Menezes da Silva	Leila Marcia Ghedin
Francimeire Sales de Souza	Anderson Pereira Lino
Roseli Bernardo Silva dos Santos	Eduardo Magalhães Borges Prata
Sammy Faria Adona Leite	Pedro Henrique Farias Vianna
Maria de Fátima Freire de Araújo	Geovanna Thaíssa Moreno da Costa
Renato Fonseca de Assis Cunha	
Jucimar Cerqueira dos Santos	

Esta obra foi desenvolvida e editada com recursos do Edital nº 5/2025 – PROEN/IFRR – INOVA 2025, destinado ao Programa Institucional de Fomento a Projetos de Práticas Pedagógicas Inovadoras do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Roraima (INOVA/IFRR).

## **Dedicatória**

Dedico esta obra aos meus filhos, Clara, Clarice e Francisco, que me ensinam, todos os dias, a olhar a vida por novos caminhos, ritmos e delicadezas. São minha inspiração constante e a razão de cada passo que dou.

## **Agradecimentos**

Agradeço à Pró-Reitoria de Ensino do Instituto Federal de Roraima (IFRR) e ao Campus Boa Vista, pelo apoio institucional e pela disponibilização dos recursos que viabilizaram este projeto. O compromisso dessas instâncias com a promoção da educação, do ensino, da extensão, da pesquisa e da inovação foi fundamental para a realização desta obra.

## Prefácio

Meu trabalho é escutar. Escuto por ofício e por paixão. Acredito que escutar é a forma mais genuína de amor, de acolhimento, de pertencimento. Para escutar, precisamos nos despir de nós mesmos, das nossas certezas e daquilo que julgamos saber. Na escuta não sabemos, nossas verdades pouco importam. O que realmente importa é a abertura para receber o que vier: sem julgamentos, sem espantos, sem pressa...

Eu escuto através desse caleidoscópio de cores, vibrações e nuances que é a vida. Ela pode ser a mesma, mas cada um a enxerga, vive e sente à sua maneira. E eu escuto! E é por meio da escuta que eu enxergo as pessoas. Vejo dores. Sinto angústias. Valido diversas formas de ser e existir. E foi escutando que li cada um dos relatos narrados neste livro. Escutei cada uma dessas mães em suas particularidades, histórias e desafios diários. Escutei o êxodo até o diagnóstico, a dor do luto do filho idealizado e o alívio de um diagnóstico compreensivo, que direcionou as terapias e cuidados.

Nessa experiência, fui atravessada por muitas angústias, culpas e identificações. Muita dor reverberou dentro de mim, pois também me vejo nesse lugar da atipicidade, ou melhor, nesse não lugar que é o autismo. É um não lugar porque a sociedade não tem abertura para a diversidade, para as diversas formas de humanidades. Esse não lugar de nunca saber quando é a hora de falar, de calar, de sorrir da piada ou de rejeitar a comida que não desce (mas que se forçou a comer para não ser o esquisito). É pensando nesse não lugar que também escutei – através das mães – aquilo que elas deixaram nas entrelinhas entre um suspiro e uma lágrima ao escrever sobre os filhos: o medo. O medo das mães; e o medo dos filhos.

Os textos conversam entre si. São mulheres, mães, filhas de alguém, são sonhos, muitas vezes, pausados para viver em salas de espera de terapia. São pessoas que se cruzam pelo atravessamento do Transtorno do Espectro Autista e nos convidam a demorar os ouvidos sobre o texto.

Nessa escuta silenciosa, ao percorrer cada frase, percebemos que o transtorno da desconexão de pertencer, da solidão e da insistência na mesmice, traz-nos companhia, conexão e coisa nova. Convido vocês a sensibilizar o olhar



para cada uma dessas vidas delicadamente contadas. Cada capítulo é uma dor desvelada, uma travessia de conhecimento e uma potente transformação de vida para acomodar as novas possibilidades de famílias que foram se reorganizando a partir do diagnóstico.

É isto: uma escuta bonita, de histórias reais, que tentam se equilibrar na dureza do olhar preconceituoso de quem deveria ter empatia e acolhimento. O autismo pode até ser o transtorno da desconexão. Desconexão com o mundo lá fora. Desconexão com o mundo aqui dentro. Desconexão das habilidades sociais que parecem tão banais para quem as domina. Desconexão com as emoções, com a fala, com o sentir... mas a maior desconexão acontece na família, na comunidade, na sociedade que não sabe incluir. Que se arma de muros e barreiras. Que demoniza e segrega quem não se encaixa nos ritmos impostos.

Tudo isso é tão paradoxal, pois o ser humano é programado para viver em comunidade, em coletividade. Somos gregários, precisamos do outro para sobreviver. Precisamos de espelho. E é isto que essas histórias nos oferecem: espelhos! Boa leitura.

Alizane Ramalho

Psicóloga

## **Autoras dos capítulos**

Enyedja Fabrícia de Lima Cruz

Geovanna Marcelle Silva Beltrami

Gisele Barbosa Araújo

Joelma Fernandes de Oliveira

Josiele Jesus Luz

Juscyelly M. P. Bonomo

Lana Cristina Barbosa de Melo

Larissa Maria de Almeida Guimarães

Marcele Marília Costa de Brito

Paloma Kelly de Souza Belo

Samila Antonia da Silva Almeida Costa

## Índice

<b>CAPÍTULO 1 .....</b>	<b>13</b>
<b>Amor em Arco-Íris</b>	
Paloma Kelly de Souza Belo	
<b>CAPÍTULO 2 .....</b>	<b>25</b>
<b>Quando o Amor Enfrenta o Silêncio: A Descoberta de Ser Mãe Atípica</b>	
Gisele Barbosa Araújo	
<b>CAPÍTULO 3 .....</b>	<b>32</b>
<b>Descobrimos a Atipicidade</b>	
Enyedja Fabrícia de Lima Cruz	
<b>CAPÍTULO 4 .....</b>	<b>38</b>
<b>Meu Iago é Deus que se Mostra para Mim Todos os Dias</b>	
Lana Cristina Barbosa de Melo	
<b>CAPÍTULO 5 .....</b>	<b>43</b>
<b>“Não Prometi Ser Perfeita...”</b>	
Larissa Maria de Almeida Guimarães	
<b>CAPÍTULO 6 .....</b>	<b>49</b>
<b>Entre Portas Fechadas e Caminhos Abertos: A Luta por Inclusão Escolar</b>	
Marcele Marília Costa de Brito	
<b>CAPÍTULO 7 .....</b>	<b>56</b>
<b>TEAmo, Minhas Meninas</b>	
Juscyelly M. P. Bonomo	

**CAPÍTULO 8 ..... 63**

**De Repente, Mãe Atípica**

Samila Antonia da Silva Almeida Costa

**CAPÍTULO 9 ..... 69**

**Maternidade Atípica e Profissionalidade: Caminhos de Cuidado e Aprendizado**

Joelma Fernandes de Oliveira

**CAPÍTULO 10 ..... 76**

**Desafios da Mãe Atípica**

Geovanna Marcelle Silva Beltrami

**CAPÍTULO 11 ..... 80**

**Vivendo a Maternidade Atípica**

Josiele Jesus Luz

## CAPÍTULO 1

---

### Amor em Arco-Íris

Paloma Kelly de Souza Belo

Eu me chamo Paloma Belo, sou fisioterapeuta intensivista e mãe do Lucca Belo. Minha história com a maternidade veio marcada por muita luta e esperança. Após dois abortos espontâneos, causados pela endometriose profunda, recebi o presente mais desejado da minha vida: o Lucca. Descobri a atipicidade devido às complicações da endometriose; meu filho nasceu prematuro, de baixo peso, e precisou ser internado na UTI logo após o nascimento. Era um bebê pequeno, frágil, mas cheio de vida.

Ainda nos primeiros dias, comecei a notar sinais que me deixaram em alerta. Durante a amamentação, percebia que ele não mantinha contato visual comigo. Por ser fisioterapeuta e ter experiência em UTI pediátrica, sabia a importância do olhar nos primeiros vínculos entre mãe e filho. O colocava em meu colo, olhava para ele com tanto amor, e, no entanto, ele desviava o olhar: olhava para a luz, para a janela, para qualquer outro lugar – menos para mim.

Lucca também não sorria como era esperado. Estava sempre choroso, com uma expressão de desconforto constante. Procurei vários profissionais, mas em todas as consultas ouvia a mesma resposta: "É normal para um prematuro. Ele precisa de mais tempo para se desenvolver". Confiei... esperei, como mãe e como profissional. No fundo, algo me dizia que havia mais do que a prematuridade envolvida.

Com o passar do tempo, outros comportamentos começaram a chamar minha atenção. Lucca desenvolveu um apego excessivo a objetos que lhe despertavam interesse. Lembro-me de um prato de alimentação que tinha a figura de um leãozinho, ele carregava o prato para todo lugar. Mesmo durante brincadeiras que normalmente exigiriam as duas mãos, como jogar bola ou escalar brinquedos, dificilmente soltava o prato, e quando soltava fitava os olhos

para o objeto para não o perder de vista. Ninguém conseguia tirar da sua mão esse objeto, inclusive temos fotos de viagens em família em que ele aparece, em todos os momentos, segurando o prato. O apego ao objeto era incessante e muitas vezes deixava de viver novas experiências por causa disso.

Apesar de tudo, tentei não me desesperar. Pensei: "Crianças costumam ter seus brinquedos favoritos, não é?". Eu me agarrava a essa ideia de brinquedos favoritos, que no caso de Lucca geralmente eram objetos e não brinquedos.

No início, ele teve desenvolvimento de fala esperado, mesmo com dificuldade nas palavras e sonorização silábica. Suas primeiras palavras foram os nomes dos cachorros da casa – Ted e Ziah. Era motivo de alegria. Mas, por volta de um ano e meio a um ano e oito meses, surgiram novos sinais de alerta: Ele passou a acordar gritando à noite, batendo a cabeça na parede, desenvolveu um bruxismo severo, e, de repente, parou de falar tudo o que havia aprendido. Deixou de dizer "mamãe" e "papai", palavras que já tinha dominado. Além disso, ele rejeitava alimentos que antes comia sem dificuldade – frutas, legumes, arroz, feijão. Diante da regressão, voltamos à pediatra, e, dessa vez, a resposta foi diferente: "Agora podemos iniciar a investigação para autismo", disse ela. Até então, tudo era atribuído à prematuridade. Mas, naquele momento, os sinais não podiam mais ser ignorados.

Seguindo orientações, fomos encaminhados à odontopediatra devido ao bruxismo severo. Durante a consulta, ouvimos mais um alerta: "Bruxismo intenso em crianças pequenas geralmente está associado a síndromes neurológicas ou neurodivergências, como o autismo". Com o coração apertado, seguimos para uma avaliação neurológica.

Em Boa Vista, os neurologistas confirmavam o diagnóstico de autismo de forma rápida e já sugeriam o uso de medicações, mesmo sem uma investigação mais profunda. O pai e eu não nos sentimos seguros, de modo que buscamos uma avaliação mais especializada, e encontramos em outro estado a Dra. Flávia, na Santa Casa de São Paulo. Foi durante a consulta com a Dra. Flávia que nossa visão sobre autismo e, conseqüentemente, sobre o Lucca começou a mudar nosso olhar. Assim, tivemos mais informações para guiar nosso comportamento

para observá-lo melhor, com mais segurança quanto à interação social e à possibilidade de intervenção.

Vale ressaltar que a avaliação durante a consulta foi longa e com momentos diferentes, primeiro comigo; depois com Lucca. Esses momentos de interação entre a médica, eu e ele duraram cerca de duas horas com cada um. A médica analisou vídeos, fotos e todo o histórico que levamos. Sem dúvida, foi o momento mais importante no processo de descoberta e aceitação, tudo novo, e eu impactada com algumas descobertas em meu filho que antes não enxergava.

Durante a conversa, a Dra. Flávia disse algo que foi um verdadeiro divisor de águas para mim: Ela explicou que muitas pessoas podem apresentar características de autismo, como preferências específicas ou manias, mas o que define o transtorno é o prejuízo que essas características causam na comunicação e na interação social. Mostrei vídeos do Lucca brincando – ou melhor, não brincando – preso ao prato de leãozinho. Ela me ajudou a perceber que aquilo não era apenas uma "mania fofa" ou uma excentricidade:

- O fato de ele não conseguir se desligar do prato para viver novas experiências, como brincar num balanço ou explorar novos ambientes, era um sinal claro de que o autismo estava impactando diretamente na sua vida social;

- O atraso de fala, a seletividade alimentar, as dificuldades para dormir, todos esses fatores compunham o quadro. Até aquele momento, eu achava que problemas como o bruxismo eram os mais graves. No entanto, a Dra. mostrou que o maior impacto estava nesse isolamento involuntário, nessa incapacidade de se conectar e interagir com outras crianças da sua idade. Entender isso foi, para mim, libertador. Receber o diagnóstico com essa clareza não foi um peso, foi uma libertação.

Nesse contexto, finalmente consegui compreender as necessidades de meu filho, passei a vê-lo de forma ainda mais acolhedora e amorosa, aceitando não apenas quem ele é, mas também como ele percebe o mundo e interage com tudo ao seu redor. Foi a partir dessa consulta que comecei a abraçar o autismo como parte da nossa história – uma história de amor, de compreensão e de

crecimento mútuo. Contudo, a partir desses esclarecimentos, vêm os encaminhamentos para terapias, etapa de grande importância para o autista.

### **O Impacto das Terapias após o diagnóstico**

A partir da orientação da Dra. Flávia, começamos a fazer as terapias necessárias para apoiar o desenvolvimento do Lucca. Fomos encaminhados para diversas modalidades de tratamento: terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e a terapia Denver. O apoio da nossa equipe terapêutica foi essencial para a evolução dele. Lucca começou a melhorar significativamente.

A terapia ocupacional teve um papel fundamental, permitindo que ele superasse o apego ao prato de leãozinho, por exemplo. Gradualmente, ele trocou o prato por carrinhos, e foi aí que o hiperfoco dele começou a mudar. Ele passou a se concentrar em Hot Wheels, e, aos poucos, foi aprendendo a se afastar um pouco desses brinquedos para conseguir interagir com outros objetos e pessoas.

No entanto, havia dificuldades motoras mais finas, como o fato de ele segurar os brinquedos pequenos de forma muito rígida, o que o impedia de interagir naturalmente. A terapeuta ocupacional sugeriu que comprássemos roupas com bolsos, para que ele pudesse guardar os carrinhos ou objetos aos quais estivesse apegado naquele momento, sem precisar segurá-los com as mãos. Isso fez uma diferença enorme no seu comportamento, pois ele começou a se permitir explorar e interagir mais.

Ressalto que, durante as sessões de terapia, descobrimos que Lucca tinha uma perda auditiva, o que exigiu uma cirurgia para correção. Após a cirurgia, surgiram novas dificuldades motoras que também precisaram ser tratadas. Ele começou a fazer fisioterapia para melhorar essas questões e terapia nutricional para ajudar na seletividade alimentar.

Hoje, Lucca faz terapias de segunda a sexta-feira, cerca de seis horas por dia. Ele adora as terapias, e elas têm sido uma parte fundamental do seu desenvolvimento. A rotina intensa de terapias, junto com a escola, o ajudou a se tornar uma criança muito mais conectada e integrada, não apenas com o mundo, mas também com a sua própria identidade. Aprendi a me adaptar, tanto como



mãe quanto profissional, buscando sempre o melhor para ele. A evolução do Lucca é um testemunho da força do amor, da paciência e do apoio especializado.

### **Os Desafios da Maternidade Atípica**

A maternidade atípica não traz desafios no sentido de interagir com meu filho ou de cuidar dele. Como mãe, meu papel sempre foi entender os contextos, as complexidades e as dificuldades do Lucca, e fazer com que o mundo ao redor dele se adaptasse, se transformasse, para que ele pudesse lidar com a sociedade da melhor forma possível. Esse é um trabalho constante, uma tarefa diária, que exige sensibilidade, paciência e, acima de tudo, amor. Isso, para mim, faz parte da maternidade. No entanto, o verdadeiro desafio não está no cuidado com o Lucca, mas na sociedade em que ele vive.

Infelizmente, a sociedade ainda não está preparada para o autismo, assim como não está completamente preparada para lidar com nenhuma outra forma de deficiência, seja ela física, mental, seja ela cognitiva. Seja em relação à síndrome de Down, uma deficiência física, seja em relação a qualquer outra, o que percebo é uma falta de acolhimento, compreensão e, acima de tudo, de adaptação. A sociedade continua sendo fechada e preconceituosa, muitas vezes ignorando ou até mesmo marginalizando o que é diferente.

O autismo, em particular, é muitas vezes visto com uma visão distorcida, como algo que precisa ser "consertado", e não como uma forma única de perceber o mundo e de interagir com ele. Há uma enorme pressão para que as crianças autistas se comportem de uma maneira "normal", como se o comportamento típico fosse a única forma aceitável de existir em sociedade. O mais difícil é perceber que muitas vezes não há a mínima tentativa de adaptação do ambiente para receber essas crianças, nem nas escolas, nem nas ruas, nem nos espaços públicos.

Observo que são poucas as escolas que estão realmente preparadas para receber crianças com autismo de forma adequada, sem forçar mudanças que não respeitam o ritmo e as necessidades de cada um. Da mesma forma, a acessibilidade para crianças com qualquer tipo de deficiência é ainda muito

limitada, tornando o cotidiano delas e de suas famílias mais difícil do que deveria ser.

Além disso, o preconceito é algo que eu e minha família enfrentamos cotidianamente. Não é raro que as pessoas se sintam desconfortáveis diante de comportamentos típicos de crianças autistas, como estereotípias (movimentos repetitivos), dificuldade de comunicação ou até mesmo crises de sobrecarga sensorial. Esses comportamentos são muitas vezes vistos com olhar julgador, ao invés de serem compreendidos como expressões de uma necessidade ou dificuldade real.

Lembro-me de situações cotidianas, que parecem simples para muitos, mas que para nós, com o Lucca, se tornam momentos de grande tensão e desconforto. Um exemplo clássico é a hora de ir a um restaurante, como um *fast food*. O Lucca, como muitas crianças autistas, tem uma alimentação extremamente restrita. Ele só come batata frita. Quando chega ao local e não encontra batata frita no cardápio, ele fica totalmente fora de si. Seu desequilíbrio emocional é visível e, ao invés de compreensão, somos muitas vezes julgados. As pessoas olham e fazem comentários preconceituosos, como se fosse uma simples birra ou um comportamento inadequado de uma criança mimada. O que elas não entendem é que esse é um comportamento que surge de uma necessidade sensorial e emocional que ele não consegue controlar.

Outro exemplo é o impacto do som nos ambientes. Quando estamos em lugares como cinemas ou shoppings, o som alto é um gatilho para ele. Em vez de ficar tranquilo, ele se esconde embaixo da cadeira, angustiado. No parquinho, a mesma coisa: o barulho das crianças, o gritar, o correr, o agito, tudo faz com que ele se sinta sobrecarregado e, às vezes, reaja de maneira mais agressiva. Se outra criança tentar brincar com o brinquedo que ele tem, uma reação impulsiva pode surgir, porque aquele objeto é um ponto de segurança para ele, e ele ainda não tem a capacidade de dividir tudo com facilidade. Essas situações, que, para muitos são simples, para nós se tornam fontes de frustração, tanto para ele quanto para mim como mãe. O problema não está na maternidade em si, mas sim em uma sociedade que não está preparada para aceitar e acolher as diferenças.

O autismo e outras necessidades especiais não são vistas como uma característica de diversidade humana, mas como algo que precisa ser "corrigido" ou ignorado. O que me entristece é ver que a sociedade ainda não aprendeu a viver com essa diversidade. Não se trata de uma questão de "igualdade", mas de "equidade" – a ideia de tratar as pessoas de acordo com suas necessidades.

Na Constituição Brasileira, há um princípio de equidade, que exige que as pessoas sejam tratadas conforme suas limitações, e não da mesma maneira. No entanto, essa equidade ainda está longe de ser uma realidade para as pessoas com autismo, ou para aqueles com outras deficiências físicas, intelectual ou neurológicas. Para mim, o verdadeiro desafio da maternidade atípica é ensinar o mundo a respeitar essas diferenças, a aceitar o Lucca como ele é e a permitir que ele tenha a chance de viver sua vida da melhor forma possível, dentro de um ambiente que entenda suas demandas e se adapte às suas necessidades.

Acredito que o meu papel enquanto mãe é garantir que ele tenha o apoio necessário para superar as dificuldades no mundo que o cerca. Porém, sem uma mudança social verdadeira, sem a criação de um ambiente mais inclusivo e acolhedor, será sempre um desafio adicional, que poderia ser evitado se a sociedade fosse mais preparada para o autismo e para a diversidade como um todo.

### **A Importância da Rede de Apoio e os Serviços em Roraima**

Ao longo dessa jornada com o Lucca, uma das coisas que mais aprendi foi a importância da rede de apoio. Quando recebemos o diagnóstico, me senti, em muitos momentos, perdida e sozinha. O autismo, especialmente em um estado com recursos limitados como Roraima, trouxe à tona desafios que, embora universais para muitas famílias, se tornam ainda mais intensos em lugares onde os serviços especializados são escassos ou difíceis de acessar.

No entanto, a minha rede de apoio, mesmo sendo limitada em Boa Vista, é algo pelo qual sou imensamente grata. Embora eu não tenha uma rede de apoio ampliada com outras famílias, o Lucca tem a sorte de contar com uma grande família paterna, que tem sido fundamental para o nosso processo.

Mesmo com a separação, o pai dele e eu mantemos uma guarda compartilhada, o que significa que o Lucca tem acesso constante ao apoio e ao carinho do pai e de toda a família dele. Eles estão sempre presentes, apoiando o Lucca em todos os aspectos do seu tratamento e ajudando quando preciso. A família do pai é muito ativa e proativa, sempre se empenhando para garantir a melhor qualidade de vida para o Lucca. Isso tem sido fundamental, pois, quando estou indisponível, seja por compromissos de trabalho ou outros motivos, eles estão lá, assegurando que o Lucca nunca fique sem suporte. Esse apoio mútuo entre nós, sempre visando ao melhor para o Lucca, tem sido essencial.

Quanto aos serviços em Roraima, sabemos que o estado oferece alguns profissionais de qualidade, mas a realidade é que ainda há um grande déficit de serviços especializados. Em nossa rotina, frequentemente enfrentamos a necessidade de buscar tratamento fora do estado, com viagens de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para Brasília e São Paulo, onde conseguimos acesso a exames e tratamentos que não estão disponíveis em Boa Vista. Isso é uma realidade difícil para muitas famílias, pois a logística e os custos envolvidos nessas viagens representam um desafio adicional.

No entanto, Lucca recebe o acompanhamento necessário dentro do possível. A cidade conta com alguns profissionais capacitados, mas ainda há uma fila de espera e uma carência significativa de especialistas em áreas essenciais, como a terapia ocupacional e a reabilitação auditiva, que são fundamentais para o caso do meu filho. A sua perda auditiva é algo que precisa ser tratado com urgência, mas, por enquanto, estamos aguardando a disponibilidade de profissionais qualificados para esse tipo de atendimento. Embora isso seja frustrante e desafiador, seguimos fazendo o possível para que ele tenha o melhor suporte possível.

Eu sei que, em Roraima, ainda há um longo caminho a percorrer para que a rede de apoio e os serviços oferecidos às crianças com necessidades especiais sejam adequados e amplos. No entanto, a nossa busca por soluções, a força da família do Lucca e o compromisso com o tratamento têm nos permitido seguir em frente. Cada passo, cada avanço no tratamento, traz esperança de que, aos poucos, o Lucca estará mais preparado para enfrentar o mundo e que,

um dia, a sociedade de Roraima será mais inclusiva e acessível para ele e para tantas outras crianças.

### **Momentos de Superação**

Os momentos de superação do Lucca, para mim, são verdadeiramente inesquecíveis e marcantes. Cada pequena conquista dele é celebrada como uma grande vitória. Quando penso nas primeiras vezes que conseguimos ir ao shopping sem que ele ficasse extremamente agitado ou ansioso, isso me traz um alívio imenso. É uma vitória, uma conquista que, para muitos, pode parecer trivial, mas para nós, é um marco significativo na sua jornada de adaptação ao mundo.

Outro momento de superação que guardo com carinho é o dia em que ele conseguiu comer um hambúrguer. Esse episódio, que aconteceu uma única vez, foi algo que até então parecia impossível, dado o quadro de seletividade alimentar do Lucca. Hoje, vejo que ele tem um cardápio mais variado e já lida melhor com a questão alimentar.

Ele também tem mostrado sinais de maior interação com o ambiente e com as pessoas, o que é incrível. Embora ainda seja muito tímido e tenha dificuldades em fazer amigos, sinto que ele está melhorando. Já vejo um Lucca mais aberto, mais disposto a compartilhar alguns brinquedos com outras crianças, o que, para mim, é um grande avanço.

A comunicação dele, por exemplo, teve uma melhora significativa. Antes, a dificuldade em se expressar era um obstáculo constante, mas, agora, já conseguimos entender o que ele quer e precisa, mesmo que de maneira simples. Ele ainda tem muito a melhorar, claro, mas o progresso é notável. Às vezes, até me pego pensando que, sim, meu filho é um gênio, ele vai encontrar a cura para o câncer, aquele pensamento de mãe, sabe?

Mesmo nas dificuldades diárias, acredito que Lucca tem um potencial imenso e está fazendo progressos extraordinários. Para mim, um momento que também me marcou foi quando consegui fazê-lo dormir sem ter um carrinho na mão. Era algo que parecia impossível, uma luta diária. Quando ele finalmente dormiu sem o brinquedo, foi como se eu tivesse ganhado uma medalha de ouro.

Algo que, para outras pessoas pode parecer pequeno, para mim foi uma grande vitória, uma superação diária.

Assim é com todas as conquistas dele, por menores que sejam: tudo é celebrado! Cada passo dado, cada novo aprendizado, me enche de gratidão e orgulho. Não importa o quão pequenos pareçam os avanços, para mim, são gigantescos. Esses momentos de superação são o que tornam a maternidade mais gratificante. Ver o meu filho, que antes parecia tão distante de um mundo cheio de possibilidades, agora indo aos poucos conquistando esses pequenos momentos de alegria e adaptação, me faz sentir que o esforço e o amor são o caminho. Cada dia, por mais desafiador que seja, traz algo novo e a sensação de que estamos avançando, juntos. E isso, para mim, é sensacional.

### **Conselhos para Outras Mães Atípicas**

Se eu pudesse dar um conselho para outras mães atípicas, eu diria: nunca se contente com uma única opinião. Sei que muitas mães têm medo do diagnóstico, recusam-se a aceitar ou, simplesmente, acreditam que o que está acontecendo com seu filho pode ser apenas uma fase, que pode ser “alguma outra coisa”. Entendo cada medo, esse receio de como a sociedade pode ver seu filho e tratá-lo de forma diferente. Nenhuma mãe quer que o seu filho seja visto como “diferente”. Mas eu, pessoalmente, não vejo o Lucca como diferente. Para mim, ele é sensacional, ele é incrível do jeito dele.

Sugiro que nunca parem de buscar, nunca parem de questionar, nunca parem de procurar alternativas. Quando me disseram que “autista não fala direito”, “autista não escuta”, eu poderia simplesmente ter aceitado isso como verdade e ficado satisfeita. Mas eu não me contentei. Eu fui atrás, busquei outros profissionais, me informei, procurei alternativas. E, sim, sei que tenho privilégios que facilitam essa busca, como o apoio financeiro e o plano de saúde, mas o que quero dizer é que, hoje em dia, com a internet, há uma infinidade de recursos acessíveis. Você encontra vídeos, artigos, até profissionais dando conselhos especializados no YouTube, Instagram, TikTok.

O mundo digital hoje permite que mães busquem informação de forma mais acessível, mesmo quando o acesso à consulta presencial não é uma

opção. Se você tem dúvidas sobre o que está acontecendo com seu filho ou sente que ele poderia evoluir mais, acredite, ele pode e vai evoluir.

Não desista, procure por mais respostas. Converse com profissionais que realmente entendem do assunto, que estão dispostos a te ajudar e te orientar de forma concreta. Às vezes, não podemos ir a São Paulo ou a outros lugares distantes para consultas, mas muitos médicos hoje em dia fazem atendimentos virtuais, e você consegue tirar dúvidas, ouvir conselhos de especialistas que lidam diariamente com crianças autistas. A chave é não se conformar com o básico, não parar na primeira opinião. O seu filho merece o melhor.

Se for possível fazer algo a mais, nós devemos fazer. Busque, pergunte, se informe, adapte-se, porque, no final das contas, o que importa é que o seu filho tenha a melhor qualidade de vida e que ele seja acolhido da melhor forma possível para aceitar suas especificidades diferenciadas.

### **Carta Aberta para o Meu Filho, Lucca**

Meu querido Lucca, só de pensar em escrever esta carta, meu coração já se enche de emoção e os olhos se enchem de lágrimas. Quero começar pedindo desculpas a você, meu filho, por, em alguns momentos, talvez não ter sido exatamente aquilo que você precisava. Eu sei que, por limitação minha, por não saber o que fazer em todas as situações, por não entender todas as suas necessidades na hora certa, eu posso não ter te dado tudo o que você merecia. Mas, por favor, saiba que eu tentei, e que estou tentando todos os dias ser alguém melhor para você. Eu prometo, de todo o coração, que vou continuar tentando. Vou continuar tentando ser a mãe que você precisa, vou continuar me esforçando para te dar tudo o que é necessário para que você possa crescer e viver plenamente, feliz e amado.

Eu prometo, filho, que vou lutar para fazer com que o mundo seja um lugar melhor para você, um lugar mais compreensivo e acolhedor, onde você seja respeitado, aceito, e onde todas as suas necessidades sejam atendidas. Eu sei que o mundo ainda não é perfeito, mas eu vou fazer tudo o que estiver ao meu alcance para que ele se torne, aos poucos, mais justo e mais inclusivo para você.

Eu vejo a sua incrível capacidade de se adaptar, de crescer e de aprender. Você é uma pessoa única, sensacional, e o mundo tem sorte de te ter aqui. Eu, como sua mãe, me sinto grata e abençoada todos os dias por poder te acompanhar nesse caminho, mesmo que às vezes seja difícil, mesmo que eu me sinta perdida.

Eu te amo mais do que palavras podem expressar. E, como sua mãe, vou fazer o que for necessário para garantir que você tenha tudo o que precisa para brilhar. Você é perfeito do jeito que é, e eu te amo, Lucca, de um jeito que eu nunca pensei ser possível. Sempre. Com todo o meu amor, sua mãe, Paloma.



## CAPÍTULO 2

---

### **Quando o Amor Enfrenta o Silêncio: A Descoberta de Ser Mãe Atípica**

Gisele Barbosa Araújo

Chamo-me Gisele Barbosa Araújo, sou mãe de uma criança típica. Sou casada, tenho formação em Pedagogia, com pós-graduação em Educação Infantil e em Educação Especial Inclusiva. Faço parte do quadro efetivo da rede municipal e estadual de Boa Vista, Roraima, atuando como professora de Atendimento Educacional Especializado.

Por trabalhar atuando com crianças atípicas, acredito que isso facilitou a identificação dos comportamentos do meu filho. Sempre tive um carinho especial por esse público e há 15 anos venho trabalhando nessa área, sempre com muito amor, zelo e dedicação no atendimento às crianças atípicas.

Após enfrentar algumas situações nos seus dois primeiros anos de vida – uma delas sendo a pandemia de COVID-19, que fez com que ficássemos isolados por um bom tempo, Lucas teve o irmão mais velho diagnosticado com câncer. Assim, necessitei me deslocar para outro estado em alguns momentos para acompanhá-lo no tratamento de quimioterapia e radioterapia, fazendo com que Lucas (que ainda era um bebê) ficasse longe de mim, aos cuidados da avó materna e do pai.

Nesse período, não podíamos ir a praças, ao shopping nem a outros locais que estimulam a socialização e a interação. Isso, ao meu ver, fazia-me pensar que alguns dos comportamentos diferentes do meu filho se davam por essa questão do meu afastamento e da minha impossibilidade no momento de não estar com ele em situações de interação e entretenimento. Nesse período também havia minha ausência física devido às viagens. Assim, por esse motivo ele foi bastante exposto a telas, o que pode também ter alterado comportamentos.

Diante dessas questões, em alguns momentos passei a ter dúvidas, questionava-me sobre o contexto e me perguntava se era excesso de tela, isolamento social ou se era autismo? Ao chegar próximo dos três anos de idade, os comportamentos começaram a ser mais específicos.

Como a rotina estava voltando ao normal, voltei a trabalhar presencialmente, de modo que houve a necessidade de contratar alguém para cuidar do Lucas, mais uma vez ele foi constantemente exposto a excesso de telas, afinal, era a forma de fazê-lo ficar bem quietinho, sem dar trabalho. Percebi, então, atrasos em alguns aspectos, de modo que passei a estimular meu filho naquilo que havia observado. Percebi que ele se recusava a segurar qualquer tipo de alimento, se prendia à mamadeira, parecia não compreender o que era dito (nessa fase as crianças já compreendem muitas coisas). Assim, realizando intervenções pontuais a partir da minha observação, vi avanço exorbitante logo nas primeiras semanas de estímulos específicos. Nesses termos, mais uma vez me surgiu a dúvida: será falta de estímulo ou será autismo?

Analisando hoje esse meu comportamento, acho que, no fundo, eu ainda não queria aceitar que havia realmente um diagnóstico. Por mais que eu visse evolução em alguns aspectos, ainda assim muitos comportamentos compatíveis com autismo se apresentavam cada vez mais: hiperfoco em animais, caminhar na ponta dos pés, compreender especificamente frases e comandos curtos, habilidade excepcional com letras, cores, números, formas, mas também rigidez cognitiva, estereotípias, movimentos repetitivos em momentos de estresse ou euforia, falar palavras isoladas, interesse por inglês e por outras línguas estrangeiras etc.

Precisei de mais uns dias para procurar o especialista, busquei me preparar emocionalmente, pois, no fundo, eu já sabia a resposta. Foi necessário desembolsar um valor considerável para fazer a avaliação com a neuropsicóloga. Com o relatório detalhado em mãos, fomos, então, ao psiquiatra, após algumas avaliações e análise do relatório detalhado, veio o pedido do médico para, após uma semana, ir buscar o laudo na clínica.

Confesso que ainda procrastinei por alguns dias para ir receber o laudo, parece que eu tinha esperança de que não fosse autismo. Não consigo

descrever em palavras tudo que senti naquele dia: receio, medo, tristeza, angústia, tudo junto. Mas há coisas que a gente precisa enfrentar. Saí da clínica com o choro engasgado, entrei no carro e chorei por um bom tempo. Foi uma sensação de luto, que durou por algumas semanas. Eu não seria mais apenas uma profissional que trabalha com crianças neurodivergentes, eu passo a ser, de fato, uma mãe de criança atípica.

Nesse momento, parecia que todo meu conhecimento tinha ido embora. Passei a pensar constantemente nos preconceitos, na falta de empatia e no peso do diagnóstico sobre o meu filho. Além disso, todas as terapias recomendadas (fonoterapia, terapia ocupacional, psicoterapia e fisioterapia) iriam compor um valor muito, mas muito acima do orçamento da família.

É preciso dizer que, na rede pública, é bem difícil conseguir atendimentos especializados. Em relação ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), sabemos que a demanda tem aumentado muito, de modo que são necessárias políticas públicas que realmente atendam às necessidades da população.

Após tudo isso, decidi procurar uma escola para matricular meu filho. Na primeira que fui, já vi o quão difícil seria a jornada, não aceitaram matriculá-lo por conta do diagnóstico, era uma instituição da rede particular. Esse foi um dos dias mais difíceis da minha vida, porque eu percebi que ali estava só começando o processo de luta por direitos. Pensei em processar a escola, reivindicar os direitos do meu filho, mas decidi não fazer isso porque jamais iria expor o Lucas a um lugar onde ele não era aceito. Depois de muito procurar, encontrei uma escola que o recebeu sem preconceito.

Ao completar 4 anos de idade, consegui matrícula na rede pública e de lá para cá meu filho permanece na mesma escola. Hoje o Lucas está com 7 anos de idade, já começou a ler, está aprimorando a escrita, mas os desafios continuam, pois são inúmeras as reclamações recebidas relacionadas ao comportamento dele, às estereotipias, aos movimentos repetitivos, à agitação que às vezes se faz presente. Em alguns momentos de desespero, choro porque não é fácil você ver seu filho ser criticado o tempo todo por comportamentos que ele não consegue controlar. Atualmente percebi nele o aumento exorbitante de estereotipias, pude perceber também mais agitação e inquietação.

Mesmo diante dos desafios enfrentados, depois de muito buscar ir atrás dos direitos do Lucas, após dois anos tentando, conseguimos, na Rede Pública, alguns dos acompanhamentos recomendados. Assim, foi possível consultar com fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e ter atendimento educacional especializado. Isso fez muita diferença e contribuiu para a evolução do Lucas.

Entretanto, há apenas uma sessão por semana de cada modalidade, o que pela recomendação médica não é suficiente, pois é preciso, pelo menos, três sessões semanais com cada profissional. Essa questão da quantidade de horas não supridas ou completas retarda o desenvolvimento, pois o que poderia acontecer em 6 meses levará mais de ano para acontecer, mas, ainda assim, sinto-me grata, claro que não conformada, mas não posso deixar de agradecer a esses profissionais que têm atuado e feito a diferença.

Ultimamente, Lucas tem aumentado as estereotipias, agitação e inquietação têm sido cada vez mais frequentes. Então, houve necessidade de iniciar com medicação. Por um tempo chorei e demorei para aceitar, pensei nos efeitos colaterais, mas resolvemos seguir a recomendação médica, de modo que estamos agora na fase de adaptação da medicação, ele já apresentou melhora em alguns comportamentos e tem reduzido as estereotipias. Sigo com fé que essa realidade vai mudar, e assim como já houve muitos avanços, essas questões também serão cada vez menores.

É importante destacar que, em muitos lugares, encontramos profissionais com empatia, que tratam ele com muito amor e respeito, muitos ficarão na memória e haverá gratidão eterna no meu coração por essas pessoas. Muitas vitórias alcançadas até aqui, desafios superados. Sei que há um caminho longo a percorrer, mas, com a fé que temos em Deus, o Lucas avançará cada vez mais, essa tem sido a minha declaração diária. Ele recebe muito amor dos irmãos, tem um pai presente, nossa fé em Deus tem nos fortalecido e nos impulsionado a lutar cada vez mais e fazer tudo que está ao nosso alcance.

Para você, mãe, que está diante dessa realidade, eu digo: não desista de seu filho ou filha, eles têm um diagnóstico, mas não se resumem a isso, são pessoas com capacidades excepcionais, inteligência e capacidade de aprender. Não deixe que rotulem seus filhos, tampouco o faça. Invista tempo, amor,

paciência, empatia e, acima de tudo, estude tudo que você conseguir sobre autismo, isso vai ajudar você a lidar melhor com as inúmeras situações simples do dia a dia que podem trazer estresse para criança, muitas vezes são mudanças de rotina, mudanças de hábitos e outras situações simples que podem ocasionar estresse devido à rigidez cognitiva, que é uma das características apresentadas no autismo.

É um processo longo, que requer muita paciência, amor e dedicação. Os resultados começam a aparecer por mais distantes que estejam da nossa realidade, então comemore cada conquista, porque você – mais do que ninguém – sabe o valor de cada vitória, você conhece todos os desafios enfrentados. Quero incentivá-la e encorajá-la a permanecer firme, ainda que haja dias de choro, tristeza e angústia. Siga firme porque, ainda assim, valerá a pena investir todo amor que há no seu coração. Sei que tantas responsabilidades nos sufocam, temos realidades diferentes, mas muitas coisas em comum, uma delas é a maternidade atípica, cheia de altos e baixos, cheia de desafios e superações.

### **Carta para o futuro**

Lucas Eduardo,

Eu não sei exatamente em que momento da sua vida você vai ler estas palavras. Talvez seja daqui a alguns dias, talvez daqui a muitos anos. Pode ser que, quando seus olhos passarem por estas linhas, você ainda não compreenda totalmente o que eu estou escrevendo, mas eu quero deixar registrado aqui um pedacinho do meu coração: te mostrando o quanto eu te amo.

Filho, você é um presente raro e precioso que Deus me deu. Eu preciso te dizer que, muitas vezes, eu chorei em silêncio, não porque você não fosse exatamente como eu sonhei, mas porque dói ver você enfrentar situações que não estão no seu controle. Dói ver olhares de julgamento, palavras de menosprezo e comportamentos que o mundo ainda não sabe acolher. Se eu pudesse, eu trocaria de lugar com você. Se estivesse ao meu alcance, eu caminharia à sua frente todos os dias, para que nenhuma dor te tocasse. Mas nem tudo depende de mim.

O que eu posso fazer, e eu faço, com toda a força do meu ser é lutar por você, acreditar em você e orar por você todos os dias. Eu declaro, pela fé, que você será um homem honrado, respeitado, cheio de vida e de propósito. Um homem que teme a Deus e que encontrará o seu lugar neste mundo com dignidade e alegria.

Lucas, nunca se esqueça: você é amado incondicionalmente! Você é suficiente! Você é luz! E eu estarei sempre ao seu lado, em cada vitória e em cada desafio, como a sua maior intercessora, incentivadora e torcedora.

### **Autobiografia**

Meu nome é Gisele e nasci em 19 de julho de 1983, em Boa Vista, Roraima. Passei minha infância e parte da adolescência na Vila São Francisco, município de Bonfim-RR, em uma rotina simples, marcada pelo trabalho dos meus pais na agricultura.

Quando concluí o ensino fundamental, precisei deixar a pequena vila onde fui criada, pois lá não havia oportunidade de cursar o ensino médio. Foi um período difícil: morei em diferentes casas, enfrentei rejeições e palavras duras, até que, ainda muito jovem, aos 16 anos, tive que aprender a viver sozinha e a me manter com meu próprio esforço. Trabalhei em diversas funções, inclusive como babá e empregada doméstica, enquanto estudava.

Com perseverança, finalizei o curso de magistério, prestei concurso público e iniciei minha carreira como professora da rede estadual. Mais tarde, também fui aprovada no concurso da rede municipal, no qual continuo atuando. Sou formada em Pedagogia e possuo especializações em Educação Infantil e em Educação Especial e Inclusiva, área que hoje direciona minha prática no Atendimento Educacional Especializado (AEE). Atualmente estou concluindo outra pós-graduação em Autismo. Futuramente, pretendo fazer mestrado em Educação Especial e Inclusiva.

Na vida pessoal, vivi diferentes etapas: um primeiro casamento, do qual vieram meus dois filhos mais velhos, César Augusto (21 anos) e Maria Eduarda (17 anos); e, após o divórcio, um novo casamento, no qual Deus me presenteou com o meu terceiro filho, Lucas Eduardo, que se tornou uma das

minhas maiores motivações. Atualmente, sigo dedicada à educação e à minha família. Sou cristã e acredito que cada experiência vivida até aqui me ensinou a ser mais resiliente e perseverante. A fé em Deus tem me sustentado todos os dias.

## CAPÍTULO 3

---

### Descobrimo a Atipicidade

Enyedja Fabrícia de Lima Cruz

Eu sou a mãe do Bernardo. Sou formada em Gestão Hospitalar, e possuo pós-graduação em Gestão Pública. Por conta do trabalho, eu morava na Vila Brasil, sede do município de Amajari/RR e também em Boa Vista/RR. Durante a semana, ficava em Amajari; no final de semana, ia para Boa Vista.

No ano de 2018, estava com planos de iniciar um mestrado após as férias, curtidas em abril no Nordeste. Mas, em julho, descobri a gravidez, que não foi planejada, e que desde o início já sabia que seria mãe solo.

Com a descoberta da gravidez, de cara, já desisti de tentar fazer o mestrado e voltei todas as minhas atenções para a chegada do bebê. Fiz mudanças na estrutura do quarto, comprei o enxoval, mesmo sem ainda saber o sexo. Fui comprando itens de higiene, fraldas, etc. Em setembro de 2018, descobri que seria mãe de um menino, e o nome escolhido foi Bernardo! A partir de então, comecei o enxoval com as cores azul e branco.

Passei a gravidez todinha indo e vindo de Amajari para Boa Vista, assim como todos os outros servidores. Eu agradeço muito a Deus pelas minhas amigas, amigos e colegas de Amajari, pois durante toda a gestação fui tão acolhida, tão bem cuidada, em momento algum me senti sozinha.

Bernardo nasceu em fevereiro de 2019. Fiquei em Boa Vista, por todo o período da licença maternidade. Atualmente moramos em Boa Vista, na casa dos meus pais, somos uma família de quatro pessoas.

### Descobrimo a atipicidade

Depois que Bernardo nasceu, ele teve um problema bem sério de assadura no bumbum. Então, fiz a troca das marcas de fraldas, tirei o lenço umedecido, mas nada resolvia. Com 15 dias de nascido, recebemos a visita de



uma amiga e comentei sobre a assadura do Bê, que não sarava, então ela me falou sobre uma alergia, APLV, Alergia à Proteína do Leite de Vaca, que tinha acontecido com o bebê de uma conhecida dela.

Sabendo disso, fui atrás de uma alergista e ela orientou a retirada da minha alimentação de tudo que continha leite e derivados, pois Bernardo só mamava no peito e seria um teste. Fiz a retirada do leite da minha dieta e, em poucos dias, a assadura sarou completamente. Esse foi o primeiro diagnóstico do Bernardo, APLV.

Bernardo, desde que nasceu, foi um bebê muito sério e, quando ele mamava, ele nunca tinha contato visual comigo. Ficava olhando para luz, para o botão da minha blusa, mas não olhava nos meus olhos. Eu achava estranho, pois, quando me reunia com as amigas que também tiveram filhos na mesma época que eu, os bebês já mantinham esse contato visual com elas. relatei isso para a pediatra dele da época e ela sempre dizia que ele era muito novinho e não enxergava direito ainda.

Era noite do dia 2 de abril de 2019, eu estava no Facebook, assistindo a alguns vídeos, foi quando apareceu um sobre o autismo. Era uma mãe relatando sobre a regressão do filho e a descoberta do autismo, em um dos tópicos, ela falava sobre o contato visual que ele não fazia, a partir daí comecei a pesquisar bastante sobre isso, e o meu coração falava que meu Bernardo era autista, e ele só tinha 1 mês e 13 dias.

Conversei com algumas amigas, e elas disseram que era coisa da minha cabeça, que Bernardo não tinha nada. Outras disseram que era bom esperar ele ficar maior, só com o tempo para saber.

O tempo foi passando, e Bernardo atingiu todos os marcos do desenvolvimento motor, mas não fazia contato visual e era muito difícil arrancar um sorriso dele (mas, ele sorria fácil somente para a avó e a priminha Duda). Isso ficava claro nas sessões de fotos mensais que ele fazia. O sorriso social, que aparecia nas pesquisas que eu fazia sobre o autismo, era mais um dos atrasos que eu observava.

Com três meses, Bernardo começou a girar a mão e o pé esquerdo, parecia um tique, ou seja, mais um sinal de alerta para o autismo, mas, logo ele

parou de fazer isso. Eu ficava muito angustiada e comentava muito com minha mamãe sobre isso. Na minha cabeça, meu filho não gostava de mim, pois ele não me olhava e nem sorria muito para mim. Falava também para a pediatra dele, e ela sempre falava “que eu estava procurando pelo em ovo”.

Na introdução alimentar, Bernardo teve muitas dificuldades em aceitar alimentos. Apresentou, além da alergia ao leite, alergias alimentares com banana, maçã, feijão e isso atrasou um pouco a oferta de vários outros alimentos. Por conta disso, Bernardo vivia no hospital, com jatos de vômitos horríveis, refluxos, que o deixavam rapidamente desidratado.

Com relação à fala, foi aí que tudo começou, Bernardo entre 9 e 11 meses chegou a balbuciar, mas depois parou. Quando ele completou um ano de idade, com o encaminhamento dado pela alergista dele, relatando atraso de fala, procurei um fonoaudiólogo, pela GEAP, e começamos sessões de 30 minutos, 3 vezes na semana. Isso foi no início de março de 2020. Porém, duas semanas depois, veio a pandemia, tudo parou, e não continuamos mais. Foi muito triste, pois meu filho não me chamava nem de mamãe, ele só conseguia emitir alguns sons e apontar.

Em setembro de 2020, fui removida definitivamente para Boa Vista. Deus colocou em nosso caminho minha amiga Natália, que foi luz em meio à escuridão. Relatei tudo sobre o Bernardo a ela, todas as dificuldades, atrasos, crises, e foi por meio dela que conseguimos ir atrás do laudo que confirmou o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) do meu Bernardo. Ela me deu total suporte emocional e informações de como proceder, quais os caminhos a seguir para conseguir as terapias, isso porque ela também tem um filho com autismo.

Em 2021, Bernardo ainda não tinha laudo fechado. Como o plano de saúde exigia esse documento para autorizar as terapias, então, para estimular a fala, comecei a pagar aulas de musicoterapia e sessões de fonoaudiologia, mas era muito pesado.

Em agosto de 2021, fomos à psiquiatra e ela solicitou 10 sessões neuropsicológicas para fechar o diagnóstico. Em novembro de 2021, finalizamos as sessões com a neuropsicóloga. Em seu relatório estava a hipótese

diagnóstica: CID 10: F 84. 0 – Autismo Infantil / CID 11: F6A02 – Transtorno do Espectro Autista, e com as solicitações de acompanhamento com neurologista, terapeuta ocupacional, psicóloga e fonoaudióloga. Foi a primeira vez que ouvi falar sobre essas terapias e era o início de tudo. A psicóloga me explicou tudo, me acolheu, chorei.

Levei o relatório para a psiquiatra do Bê. Assim, foi fechado o laudo para autismo, oficialmente, em dezembro de 2021!

### **Desafios da Maternidade Atípica**

Mesmo antes de ser mãe, sempre tive o olhar materno, sempre fui muito compreensiva, e me dava muito bem com bebês e crianças. Depois que tive o Bernardo e com o diagnóstico de TEA, parece que o olhar de compreensão foi ainda mais aguçado e avançou muito além do normal. A gente que é mãe atípica vê com outros olhos as situações pelas quais passam as crianças, frente ao choro, às birras (que a sociedade diz que é falta de “taca”), nossa vontade é de acolher, de acalmar. Grita dentro do peito a urgência do cuidado, a necessidade de compreensão e paciência.

Pela graça de Deus, em 2022, a GEAP fechou convênio com algumas clínicas especializadas, e lançou o “Pacote Autismo”. De início, Bernardo começou com as terapias de fono, psicologia e fisioterapia. Em menos de dois meses de terapia, pude ouvir meu filho me chamar de mamãe, foi muito emocionante. Chorei muito.

Minha família é minha maior rede apoio para tudo, por muito tempo, eram meus pais que levavam Bernardo para as terapias, que conversavam com as terapeutas e me passavam todas as falas delas, pois eu tinha que trabalhar. Deixo aqui meu eterno agradecimento aos meus pais, que nunca, jamais nos abandonaram.

Depois do início das terapias, Bernardo melhorou e evoluiu muito, e isso aliviou muito o meu coração, pois o meu maior medo era que, em 2023, ele teria que começar a frequentar a escolinha obrigatoriamente. Nesse ano, Bernardo começou a frequentar a escola pública municipal, e, graças a Deus, quase não tivemos problemas, com relação a ter cuidador e alimentação (Bernardo é

altamente seletivo e até os dias de hoje ele ainda é APLV), e todos os dias tenho que mandar os lanches dele.

Para melhor acompanhar o processo terapêutico e ficar mais tempo com o meu filho, tive que entrar com processo de horário especial no trabalho. Graças a Deus, tudo deu certo e minhas chefias sempre foram muito compreensivas, e me permitiram continuar com o cargo de gestão, mesmo com a redução de 50% da minha carga horária semanal.

Eu posso dizer que somos muito abençoados por ter um plano de saúde, que fornece todas as terapias que o meu filho necessita. No entanto, quando paro para pensar, nas outras crianças, é muito triste a realidade ao redor, pois, quem depende unicamente do poder público, não tem o acesso e disponibilidade das terapias necessárias para o seu desenvolvimento. Se fôssemos esperar pelo poder público, nem sei o que seria do meu filho.

Tendo isso em vista, espero que os governantes das três esferas possam olhar para as crianças que estão sem nenhum tipo de suporte, e que a justiça os obrigue a cumprirem o que determina a Constituição Federal, que diz que saúde e educação são um direito social de todos, sendo dever do Estado dar o acesso à população a esses direitos.

Durante todas as lutas diárias, o que aquece o meu coração e me dá forças para continuar a lutar sempre pelo meu filho são todas as habilidades, todos os aprendizados que o Bernardo adquiriu em todos esses anos de terapias. Muitos atrasos foram ultrapassados. Bernardo é uma criança feliz, que tem saúde. Ele é brincalhão, ama desenhar, conquista todos ao seu redor.

No autismo é assim: um dia a gente supera algo, mas logo outras demandas aparecem e assim seguimos. Não podemos perder as esperanças!

Uma das maiores vitórias que conquistei foi ter concluído o tão sonhado mestrado, em 2024. Foi uma guerra muito grande, foi muito difícil, mas com o apoio da minha família, de amigas e amigos, e principalmente pela graça de Deus, obtive êxito e sou Mestra em Educação pelo Instituto Federal de Roraima, lugar em que trabalho e em que estudo, pois, em 2025, voltei à sala de aula novamente e estou fazendo o Curso Superior de Análise e Desenvolvimento de Sistemas, e espero concluí-lo em breve.

Para todas as Mães Atípicas do nosso Estado, eu gostaria de dizer que lutem sempre pelo melhor do seu filho, mesmo que a situação não esteja tão favorável, que você ache que não tem saída, lute! Dizem que as mães de autistas são muito “barraqueiras”, na verdade, conhecemos os direitos dos nossos filhos e sempre estamos lutando para que não os retirem! Força, Coragem e Luta!

### **Cartas para o Futuro**

Meu filho, enquanto escrevo estas palavras, agradeço a Deus, que até aqui nos ajudou, e tenho fé de que continuará nos auxiliando! Gostaria de te dizer que você é o amor da minha vida, e tudo o que passamos de ruim nós conseguimos sempre superar! Em nenhum momento da minha vida, jamais pensei em desistir de nada referente a você. Espero que o mundo seja melhor, e que você acima de tudo, Bernardo, seja fiel a você mesmo. Desejo que você descubra seus valores, seus talentos e siga o seu coração, mesmo que o caminho pareça incerto. A autenticidade é o seu maior tesouro.

Com amor, mamãe!

## CAPÍTULO 4

---

### Meu Iago é Deus que se Mostra para Mim Todos os Dias

Lana Cristina Barbosa de Melo

Iago, Meu Pequeno Príncipe:  
contigo,  
a porta do céu não é um lugar,  
é o modo como você me ensina a ver a vida.

Começo dizendo que minha trajetória é indelévelmente vinculada à Educação Especial e Inclusiva – pilares que definem minha atuação docente e militância. Há três décadas, dedico-me à defesa do direito à educação universal e, especialmente, à defesa à educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Meu filho, Iago, passou por três anos de 'terapia cognitivista', submetendo-se à 'avaliação de dois neurologistas', duas psicólogas e uma equipe de neuropsicologia, até que, aos 12 anos, teve seu diagnóstico fechado.

Meu filho apresenta uma dupla condição: ele tem Transtorno do Espectro Autista (TEA) e é superdotado, além de lidar com a comorbidade da ansiedade. No entanto, mesmo após passar por diversos profissionais, 90% das pessoas que tomavam conhecimento do seu diagnóstico olhavam para mim como se eu tivesse avaliado e diagnosticado meu filho. Muitas falavam como se eu tivesse inventado a seletividade alimentar dele para justificar o fato de ainda lhe dar comida na boca, como se eu estivesse potencializando sua precocidade e inteligência para aprender tudo. Quantas vezes ouvi que meu filho não desenvolvia diálogos porque não tinha necessidade, já que eu falava por ele!

No momento do diagnóstico do meu filho, algumas pessoas próximas insinuaram discretamente que eu estava reforçando suas características peculiares, atribuindo-as ao tipo de criação que lhe ofereci em vez de reconhecer sua relação com o TEA. Confesso que, em certos momentos antes do diagnóstico, eu mesma cheguei a questionar-me sobre isso. Lembro-me

especialmente de quando alguém me disse: "Deixe-o com fome, e você verá que ele vai comer". Segui o conselho... e ele simplesmente não comeu.

Quero, neste momento, pedir perdão ao meu filho. Iago, perdoe-me por ter imaginado, mesmo que por instantes, que suas maravilhosas particularidades pudessem ser algum tipo de problema. Hoje compreendo que você enfrentou – e talvez ainda enfrente – desafios que muitos jamais conhecerão. Perdoe-me, meu amor, pois, cada vez que dei ouvidos ao que diziam sobre você, estava inadvertidamente deixando de acreditar no infinito do seu potencial. Eu, que deveria ser seu porto seguro. Eu, que te conheço como ninguém no mundo. Saiba que nunca mais permitirei que alguém me faça duvidar de você.

Hoje, aos 14 anos, Iago me pede para não contar a ninguém que ele está dentro do espectro. Ele acredita firmemente que não está e que não precisa de nenhum tipo de rótulo. Não aceita suas características como algo que mereça um diagnóstico ou um CID. E eu, orientada por sua psicóloga, acolho seu pedido. Respeito sua posição e compreendo seus motivos, mesmo discordando deles.

Sempre entendi, enquanto militante da Educação Inclusiva, que a maior proteção está na exposição – em falar sobre o assunto constantemente, em todos os lugares. Defendo a importância de nomear o que somos: meu filho é superdotado e autista, e não há qualquer demérito nisso. Já expliquei a ele que compreender suas características ajuda os outros a entenderem que, apesar de ser filho de uma professora, ele não é mal-educado. Simplesmente não sente necessidade de: olhar nos olhos ao responder a um "bom dia" do porteiro da escola; retribuir um "boa tarde" quando chega em algum lugar; responder ao "como vai você, Iago?"; inventar desculpas todos os anos para justificar nunca ter participado de uma festa escolar, mesmo estudando na mesma instituição há nove anos.

Tudo isso é parte inerente do que ele é – de como se comporta nas relações, nos ambientes, de como sente e vive. E isso, por si só, já deveria garantir a ele um lugar social de respeito.

Iago ainda não percebe o quanto é violento querer apagar suas características autistas. Nem mesmo as pessoas que o amam – e que, no fundo, também desejam isso – conseguem enxergar essa violência. Meu sonho é que

um dia ele possa contar sua história entendendo que não precisa se encaixar em padrões ou atingir perfeições imaginárias para ser amado, respeitado e, acima de tudo, feliz.

Meu filho, preciso te dizer: é um presente conviver com quem você é. Quantas vezes me peguei pensando: como deve ser libertador mergulhar tão profundamente no seu mundo que nada externo te perturba; como é eficaz ter um "alto regulador" interno em vez de depender de medicamentos; como é fascinante pensar com tanta lógica, sem se perder nas trivialidades das situações; como sua inteligência aguçada te permite absorver conteúdos escolares rapidamente, sobrando tempo para se dedicar ao que realmente te move (seu hiperfoco!); como deve ser prático não perder tempo escolhendo roupas, já que sua roupa preferida é sempre a mesma.

Iago, quero que você saiba: amo cada detalhe do que você é. Acompanhar sua existência me eleva – é como estar às portas do céu. Chego à conclusão de que suas características únicas não são limitações, mas sim ferramentas que te permitem viver a vida em sua essência mais pura. Você não precisa mudar; e que bom que o mundo já tem aprendido a te descobrir.

No entanto, levei tempo para enxergar as belezas de ser autista. Demorei para me perdoar por ser especialista em Educação Especial e, ainda assim, ter proporcionado a você um diagnóstico tardio. Demorei para enfrentar meus próprios preconceitos (sim, eles existiam). Demorei para desocupar o lugar da dor em meu coração. Mas aconteceu – porque o amor, como bem disse Débora Saueressig, desconhece o que pouco importa.

Iago, quero que você saiba: nunca, nem por um segundo, duvidei do seu amor por mim. Mesmo quando você não se expressa como eu gostaria (e essa é minha necessidade, não sua), seu amor sempre se revela na linguagem mais pura: a dos detalhes. Nos seus gestos únicos. Na sua maneira singular de estar no mundo. E eu? Eu estou aqui, 24 horas por dia, atenta a cada um desses sinais que só nosso coração sabe decifrar.

Com o tempo, aprendi a respeitar sua necessidade adolescente de não ser visto como "o superdotado" ou "o autista". Compreendo que esse é seu jeito de navegar em um mundo que ainda não te entende completamente. Quero que



tenha absoluta certeza de uma coisa: não me vejo como guerreira ou heroína por simplesmente amar e acolher sua existência. Isso não é mérito – é o amor mais natural e verdadeiro que existe. É simplesmente o que somos: mãe e filho, em nossa essência.

Reconheço que não conseguiria enfrentar tudo sozinha. Tenho o privilégio de não ser uma entre as 11 milhões de mães solo no Brasil – mulheres que, por amor, abrem mão de carreiras, vidas afetivas e até do autocuidado. Minha realidade é diferente: mantenho minha profissão, tenho tempo para o lazer e, principalmente, espaço para simplesmente existir.

Embora as estatísticas sejam cruéis – 78% dos pais abandonam filhos com deficiência antes dos cinco anos, e o estresse parental nesses casos é significativamente maior –, essa não foi e nem é a minha história. Minha rede de apoio se mostrou presente, sólida e constante. Essa condição fez toda a diferença.

Digo isso para não parecer que estou romantizando o meu contexto de mãe atípica, mas, enquanto mãe de um adolescente com autismo, também não posso romantizar o discurso que o senso comum apresenta de que uma criança autista não deixa a mãe viver plenamente e que por isso vive exausta e deve ser santificada e que, por ser tão especial e escolhida por Deus, consegue abrir mão de tudo para cuidar com exclusividade de seu filho ou filha autista que tanto lhe limita.

Meu entendimento é de que esse discurso coloca a mãe atípica sempre em um lugar de solidão. Então, quero esclarecer que as mães que largam tudo para viver em função de seus filhos e filhas não fazem isso por uma escolha com base no divino, mas sim por omissão do Estado. Se existem mães de crianças com deficiência com sua saúde mental fragilizada e sua existência nula, não é por conta de seus filhos autistas, mas por falta de garantias das políticas públicas já existentes, pela falta de rede de apoio e, sobretudo, por vivermos a égide de um sistema capitalista que coisifica as pessoas em nome de uma produtividade que nos atribui preço e não valor humano. Afinal de contas, amar incondicionalmente um filho autista não faz dessa mãe um ser superior, essa ideia é capacitista.

Faço essa reflexão para evitar duas armadilhas: romantizar minha experiência como mãe atípica; ou endossar o discurso comum que santifica mães de autistas. Não aceito a narrativa de que uma criança autista "rouba" a vida da mãe, transformando-a em mártir exausta. Meu posicionamento é claro: quando mães de pessoas com deficiência têm suas existências anuladas, a causa nunca são seus filhos, mas sim: a falência do Estado em implementar políticas públicas existentes; a ausência de redes de apoio estruturadas; o capitalismo que nega para a maioria das pessoas com deficiência o acesso ao trabalho e a todos os bens culturais produzidos pela humanidade, para que, de posse desses, possam ir rompendo com as amarras que as tornaram vítimas da filantropia e da caridade.

Amar incondicionalmente meu filho com autismo não me confere superioridade moral. Essa ideia é: **capacitista**, pois pressupõe que o cuidado seria heroico por se tratar de uma "deficiência"; **perigosa**, pois naturaliza o abandono social que muitas vezes senti; e **machista**, pois reforça o lugar da mulher como aquela que nasceu com dom para cuidar. A verdadeira inclusão começou para mim quando entendi que não sou uma guerreira, sou cidadã com direito à: vida profissional e pessoal, à saúde mental e à existência além da maternidade.

Iago, quero que saibas: não estou aqui para te vigiar ou controlar. Estou aqui, simplesmente, para **testemunhar a beleza da tua existência.**

## **Autora**

Lana Cristina Barbosa de Melo, doutora em Educação. Graduada em pedagogia com habilitação em Educação Especial e Administração Escolar. Docente do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Roraima-IFRR. Atua nos cursos de nível superior. Lana.melo@ifrr.edu.br

## CAPÍTULO 5

---

### “Não Prometi Ser Perfeita...”

Larissa Maria de Almeida Guimarães

Para duas pessoas, me chamo Mãe. Essa grande entidade protetora e zeladora. Uma figura de referência quando precisam de algo. Para uma delas, talvez o meu nome, Larissa, nunca seja verbalmente dito. Vivenciar a maternidade atípica tem sido a minha trajetória pessoal enquanto mãe de dois meninos autistas, hoje com 10 e 8 anos. Não conheço outro maternar. Conheço talvez de observar outras crianças que não tenham a necessidade de um laudo indicando o CID, ou mesmo que esta busca não esteja no campo de possibilidade em compreender o que se passa, por qual razão esta busca não se impõe como uma necessidade.

A minha vinda para Roraima no final de 2016, quando meu filho mais velho estava com apenas 1 ano, e eu já estava grávida do meu segundo menino, foi movida por motivos de trabalho, e até aquele momento, e em alguns dos anos que se seguiram, o autismo era algo distante, não estava no nosso campo de possibilidade. Nas falas dos pediatras, o autismo surgiu apenas quando meu filho mais velho demorou a sorrir, mas logo foi eliminado ao primeiro sinal de interação e, logo em seguida, outra vez foi descartado quando do desenvolvimento da fala.

Ambos nasceram um pouco antes do tempo. Ambos tiveram icterícia. Em dois momentos, tive que travar batalhas para que houvesse o atendimento de que eles necessitavam quando eram apenas dois bebês que já não estavam mais em meu útero. A partir do parto, eles tinham uma responsabilidade que carregam até hoje, e seguirão carregando. De minha parte, eu assumi na maternidade o papel de “mãe” que conhecia, da mãe que tive e daquela que esperava ser. O que não esperava era um diagnóstico, um laudo, um pedaço de papel, que, ao longo desses 8 anos, se tornaram “laudos” e encaminhamentos diversos.

Os primeiros sinais de que o laudo se fez presente em nossas vidas foi com meu filho mais novo. Aos 2 anos, ao não falar, fomos incentivados a levá-lo em um otorrinolaringologista. Surdez, como primeiro indicativo. Via-me pela casa batendo palmas para ver se ele me olhava. Até os 2 anos, ele sorria, brincava, andava. Parecia que os trilhos estavam ajustados com o que se esperava de todas as crianças. Ao olhá-lo, o médico, gentilmente, nos alertou: “ele tem algumas estereotipias muito comuns em autistas”. Como saberíamos, se não somos preparados, e não buscamos este preparo, para o divergente daquele trilho que se espera para o filho? A partir desse dia, começamos a compreender que um diagnóstico não é “só de olho”, não é rápido, nem barato. O investimento é de toda ordem: moral, psicológico, emocional, financeiro. E significa tempo... correr contra o tempo.

Essa corrida vinha acompanhada da expectativa. Ao receber o diagnóstico “autismo”, logo pensei: “ok, o que preciso fazer por ele?”. Com o tempo, fui vendo, e mesmo aceitando, que “preciso” não era a palavra mais correta. O mais adequado seria pensar: o que “posso” fazer por ele? O campo de possibilidades para pessoas com autismo está delineado pelas políticas que já existem, os profissionais que estão capacitados para cada situação de neurodivergência, o quanto de recurso dispomos para prover estes acompanhamentos. E a disponibilidade de atendimento. Público? Particular? Para onde vamos?

Foi então que mais um atravessamento se impôs: Covid-19. Tanto eu quanto o pai dos meninos somos funcionários públicos. O “fique em casa” foi uma política adotada pelas nossas instituições, e tivemos o privilégio de nos preservarmos em casa em meio à pandemia. Nos meses que se seguiram, os sinais foram ficando cada vez mais claros. O cansaço da rotina com duas crianças muito pequenas e o medo do adoecimento abalaram as crianças. O ano de 2020 foi o mais difícil. Tivemos que superar o medo da Covid-19 e iniciar o diagnóstico. Não demorou. Os meninos têm plano de saúde, e, quando necessário, recorremos ao atendimento particular. Algo muito distante para a maioria das pessoas.

Um papel na mão. O que fazer? Aonde ir? Comecei um outro maternal, outros aspectos emergiram, outras rotinas, outras lutas começaram a ser

travadas. E, muitas vezes, eram solitárias. Sem rede de apoio em Boa Vista, enquanto mãe, sempre me senti muito sobrecarregada. Acompanhar um filho autista, então com 3 anos, em todas as terapias e consultas, além de trabalhar, era exaustivo, ainda não tinha criado o hábito e não esperava por isso. Mas fui. Algo muito comum entre as mães no geral: a gente tem que ir.

Nesse meio tempo, meu filho mais velho – quando me dei conta, estava com 6 anos – também apresentava estereotípias, muito diferentes das do irmão. O parâmetro era o menor, então demoramos 6 anos para receber o segundo laudo: autismo. Nesse momento, com dois laudos em mãos, a primeira coisa que pensei foi: “como eu vou dar conta de levar duas crianças para as terapias?”. Por algum tempo, reduzi a minha jornada de trabalho para 20 horas semanais, com amparo legal, para dedicar as tardes apenas para levá-los às clínicas. Não é um “deixa e pega”; envolve conversa, diálogo com as profissionais, observar as crianças nos locais. E aprender também, algo que preciso aprofundar ainda.

Outros desafios se impuseram: ambiente escolar. O maior desafio neste caminho é garantir os direitos dos meninos. As escolas não estão preparadas para lidar com o que não caiba nas caixas pré-moldadas e entregues em pacotes para 25 a 30 crianças, todas juntas, como se fossem todas iguais. Apesar de haver o apoio familiar, isso acontece de forma distanciada, por meio de videochamadas e algumas viagens de férias. A rotina, o cotidiano, o dia a dia é aqui e agora. E a forma como vivencio é muito solitária, por opção. Nunca participei de grupo de apoio, resolvi me recolher em mim mesma. Converso com outras mães atípicas, busco informações, tento conhecer outras histórias, mas não há uma fórmula pronta para ser uma “mãe”. Não sou perfeita. E, ao mesmo tempo, não consigo ser “mãe” o tempo todo. O trabalho que desenvolvo em um órgão do governo federal é uma parte muito importante da minha vida, a qual sempre busquei conciliar com a maternidade.

E estamos crescendo juntos, os meninos estão crescendo com todo o suporte que conseguimos prover. E estou em busca de algo melhor, que só o tempo vai mostrar se essas escolhas foram as mais acertadas. Eles são felizes. Prover um ambiente familiar e o apoio que eles precisam, enquanto mãe e não apenas cuidadora, é o papel que tento desempenhar diariamente. O autismo faz parte das nossas vidas, e não encaramos isso como “sentença”. Acredito que

seja a melhor forma de dialogar comigo mesma: não comparar com o que poderia ter sido, ou com o que esperava quando idealizava a maternidade, mesmo vendo a batalha de outras mulheres, como a da minha própria mãe. Não esperar dos meus filhos o atendimento de expectativas que estão para além deles, que são postas por um modelo de sociedade capitalista em que a neurodivergência é um problema a ser resolvido, ou pior que isso, tratável, para que um dia, eles alcancem os comportamentos ditos “normais”.

Tenho consciência do meu lugar privilegiado: tenho assistência para tarefas domésticas em casa, plano de saúde, carro com ar-condicionado. Podemos atender às seletividades alimentares dos dois. Quem pode? Quem não pode? Os meninos não são atravessados pelo racismo. Por serem meninos, não há a pressão que ocorre sobre as meninas. Fisicamente, ambos estão mais próximos de padrões aceitáveis, logo não vivenciam preconceitos por conta do cabelo, do tom de pele e do tipo físico. Muitas vezes, há comentários para o meu mais velho, “mas ele nem parece autista”. Parecer autista... qual a cara do autismo no senso comum?

Quando o autismo surgiu em nossas vidas, foi punhal. Punhal porque corta tudo o que (se) espera. Dilacera. E tem sido assim desde então, pois esperamos que o suporte venha, que um encaminhamento seja suficiente para a garantia de acesso. Mas não é assim que funciona. Para muitas mães, este caminho é mais tortuoso, distante, inalcançável. Lidar com estigmas, preconceitos, olhares avessos, desinformação, *fake news*. A busca incessante é fazê-los perceber que o autismo não é um muro que eles precisam escalar, que não há uma linha de chegada que eles precisam alcançar para estarem mais próximos dos “demais”, e sim que há percepções de mundo que devem ser consideradas. Tento problematizar as definições de “normalidade”, e observar que o tempo deles, os comportamentos dos meus meninos, podem diferir da expectativa, mas que essas expectativas são massacrantes para qualquer projeto de sociedade.

O exercício de maternar tem sido o trabalho mais extenuante que tenho realizado, é a bússola que me direciona para os demais. “Não prometi ser perfeita”. Costumo falar isso, especialmente para meu filho mais velho, quando me pego sem paciência, sem conseguir pelo diálogo expressar um

descontentamento, quando cansada de realizar o mesmo pedido várias e várias vezes, e ainda assim não ser atendida. Criei, inclusive, formas de me fazer entender. Com um deles, quando iniciou o processo de alfabetização, eu desenhava as letras no ar. No ar fazia mais sentido do que no papel.

O processo civilizador a que nos submetemos e ao qual submetemos as nossas crias gera a expectativa da obediência, revestida pelo "respeito". Sendo mãe atípica, percebi que "obediência" e "respeito" são coisas diferentes. Meus filhos não são "desobedientes" por conta do autismo. Eles estão se formando tendo como padrões o que é colocado nos diversos ambientes nos quais eles transitam, permanecem e dos quais eles se despedem. Meus filhos não me respeitam por ser a mãe deles, mas por desempenhar atividades que envolvem carinho, afeto, dureza, diálogo, silêncios.

A presença não é algo inerente, "estar lá" não é natural. Então a qualidade de "estar lá" vai variar de pessoa para pessoa, de casa para casa, das condições materiais que cada mulher e família possuem. Novamente, não posso omitir os tantos privilégios que possuo e que me permitem prover atendimentos em clínicas particulares, transportá-los de carro entre as clínicas em veículo próprio com ar-condicionado, garantir todas as refeições diárias, prover passeios nos finais de semana, viagens de férias, brinquedos, livros... e, especialmente, participar mais diretamente da vida deles, estar lá quando eles dormem e acordam.

Acho que neste momento não gostaria de falar nada para eles para ser revisitado no futuro. Não quero criar expectativas, por saber que tudo é passível de mudanças. Crio expectativa, claro, mas tento mantê-las na minha mente. O que espero hoje para daqui a 10 anos é o que espero para o presente, o que tenho vivido e alcançado nas condições às quais tenho acesso.

Meu maior desejo para o futuro, talvez, seja que eles consigam crescer, que vivam. Que tenham experiências que não os limitem, que possam experimentar vontades, realizar desejos, acessar campos afetivos de forma satisfatória. Que compreendam que reciprocidade é essencial, que há valores que devemos preservar, e que o autismo não poderá nunca, jamais, limitá-los. E espero o mesmo de mim, aprendendo no dia a dia a não ser perfeita, a não buscar a perfeição. Apenas ser, estar lá, e seguir acreditando que, assim como

eles e outras pessoas autistas, o direito ao bem viver é um exercício coletivo, e que garantir esses direitos é um dever social não restrito, tampouco restritivo às pessoas neurodivergentes e a suas famílias.

### **Autora**

Me chamo Larissa Guimarães. Sou mãe, antropóloga e servidora pública. Sou natural de Belém do Pará, e estou em Boa Vista, Roraima, desde novembro de 2016. Aqui, tive meu filho mais novo. Eu me tornei mãe aos 28 e 30 anos. E sigo neste caminho desde então. Contato: [larissamaria.ag@gmail.com](mailto:larissamaria.ag@gmail.com)



## CAPÍTULO 6

---

### **Entre Portas Fechadas e Caminhos Abertos: A Luta por Inclusão Escolar**

Marcele Marília Costa de Brito

Um dos maiores desafios da maternidade atípica é indubitavelmente a inclusão dos filhos no ambiente escolar, ainda que a legislação brasileira assegure a todos o direito ao acesso à educação. Contudo, na prática, para o público neurodivergente, a trajetória é marcada por lutas, resistência, exclusão e preconceito.

O objetivo do presente relato é tornar conhecida socialmente a realidade e os desafios ocultos enfrentados no acesso e permanência de crianças atípicas no ambiente escolar. Isso no anseio de despertar mais empatia, respeito, acolhimento e inclusão.

As escolas, públicas ou privadas, em qualquer esfera, foram idealizadas para atender os neurotípicos, com modelo educativo estruturado, rotina previsível. Nesse sentido, compreender um universo divergente, com necessidades múltiplas, demandas de suporte, adaptações e constante estudo exige mudança de paradigmas.

Por aqui começamos essa jornada de inserção no espaço educativo antes do primeiro ano de vida do meu filho, que hoje já tem dez anos. Aos três anos e meio, fechou o primeiro diagnóstico, hoje possui cinco CID's. Desde então, iniciou o acompanhamento médico e o suporte terapêutico em diferentes especialidades, conforme as determinações do laudo médico. A seguir, apresento os principais desafios e lutas ao longo desses anos.

## Inserção na escola

Nossa primeira experiência foi com um berçário particular, ali mesmo iniciaram as primeiras queixas de que meu filho chorava muito, era muito irritado, tinha baixo contato visual, não respondia como as outras crianças. Volta e meia, chamavam-me para relatar os acontecimentos: em suma, a minha criança dava muito trabalho e era tida como um fardo.

Fomos acompanhando de perto a rotina, dando suporte, pedindo relatórios. Logo chegou a idade de frequentar a escola. Na primeira escola, particular, deixamos todos cientes dos comportamentos apresentados no berçário. Não demorou e vieram as queixas de que ele era muito agitado, não parava sentado, não correspondia de forma “adequada” às atividades, batia a cabeça na parede, se jogava no chão, chorava e causava incômodo na turma.

Houve reunião com a coordenação da escola para tentar encontrar estratégias de suporte para manejar a situação. No entanto, fomos surpreendidos com a negativa da possibilidade de algum transtorno, sendo atribuída a culpa de tais comportamentos ao tratamento dado pela família à criança, bem como foi mencionado que havia falta de limites. Nesses termos, ficou claro o despreparo e que não faziam questão do meu filho lá.

Saímos decididos a tirá-lo dessa instituição, resolvemos tentar na rede municipal. Conseguimos matriculá-lo próximo de casa, fomos cheios de esperança que seria um ambiente acolhedor e com suporte necessário. Na primeira semana, já não tinha cuidador, a professora ficava sozinha com a turma. O dilema começava com a tentativa de que ele permanecesse em fila – com o coleguinha colocando a mão no ombro – para que os alunos se deslocassem de forma organizada até a sala. Essa era uma missão impossível, mas na escola os profissionais não desistiam de reconduzir e botar a mão do colega mesmo notando que ele não aceitava e ficava irritado.

Chegávamos para buscá-lo e ele estava, na maioria das vezes, do lado de fora ou na sala da diretora, esperando o tempo passar, com as tarefas pela metade ou sem fazer. Conversamos com a psicóloga dele, esta chegou a fazer um relatório e ir até a escola passar orientações. Até que, na terceira semana, a

professora me entregou ele na saída, meio irritada e me disse: “não sei o que fazer com seu filho”.

O chão se abriu naquela hora para mim, fiquei com aquilo ecoando na cabeça, parecia que tinha sido açoitada. No dia seguinte, fui solicitar a transferência para matriculá-lo na terceira escola, particular novamente. Nesta ele foi acolhido, tinha suporte dentro da sala de aula, mas tinha pouca interação com outras crianças, não conseguíamos ter feedbacks com as professoras, eu as sentia receosas de repassar informações sobre a rotina, dependia de um filtro, de um interlocutor.

No primeiro ano do ensino fundamental, decidimos tentar outra escola, a que ele se encontra até hoje. Nos próximos tópicos, passarei a relatar essa experiência que caminha para cinco anos. Mas, antes disso, gostaria de deixar alguns conselhos às outras mães atípicas.

Antes de efetuar a matrícula dos seus filhos, visite as escolas, procure conhecer a estrutura física e organizacional. É importante se informar sobre como funciona o suporte às crianças atípicas, quais as ações inclusivas o colégio adota, se possui sala de recursos multifuncionais, se há formações periódicas, serviço de psicologia escolar, como é o contato com a família.

Sane suas dúvidas. Estabeleça, se possível, diálogo com outras famílias atípicas que têm seus filhos naquela escola para conhecer a experiência deles, bem como conheça os profissionais que atendem a criança nas terapias, pode ser que auxiliem na tomada de decisão. Mas nunca se esqueça: pode ser que os desafios de outras famílias sejam diferentes dos da sua e cuidado para não ser parcial nas experiências negativas, existem dois lados.

Não gere muitas expectativas quanto a um local perfeito e plenamente inclusivo, pois esse local não existe! Ainda que no discurso possa parecer que há ambiente perfeito, a sinceridade quanto às limitações, a disponibilidade e o esforço para enfrentar os desafios são um bom termômetro.

Lembre-se que ninguém conhece mais a sua criança que você. Até que ponto as dificuldades e limitações influenciarão no desenvolvimento da criança? Há perspectiva de solução dos problemas elencados? Pense no seu caso particular.

Fique atento, há escolas que não reconhecem os transtornos de neurodesenvolvimento, que invalidam os laudos médicos, que desconsideram as particularidades, que são inflexíveis, que não estão dispostas a realizar adaptações e que negam a necessidade de suporte nos casos necessários. Que forcem a criança a qualquer custo a se adequar aos padrões convencionais! O impacto disso na vida da criança é imensurável.

### **Diálogo com os agentes da comunidade escolar**

Na nossa casa, adotamos uma cultura de aproximação com a escola, participando das reuniões, solicitando reuniões, informando sempre as principais dificuldades do nosso filho, sejam elas social, emocional, sensorial, pedagógicas, dentre outras. Informamos sobre o uso de medicações, principalmente no período de introdução ou troca.

Recebemos feedbacks, mesmo em situações com as quais discordamos e nas quais ficamos indignados com a inércia e ausência de providências efetivas frente a problemas que se arrastam. Havendo relatórios de outras escolas, dos terapeutas, avaliações, atualizações no laudo médico, costumamos apresentar formalmente, na confiança de que serão lidos e considerados para fins de planejamento e atendimento das demandas escolares.

### **Alimentação**

É comum que alguns autistas apresentem seletividade alimentar e não aceitem o cardápio tradicional, oferecido pela escola. No nosso caso, optamos por encaminhar o lanche, pois ainda o nosso filho não aceita nada. Sempre há o anseio da experiência de ao menos provar os alimentos oferecidos. No entanto, esse desafio requer estratégias e suporte, uma vez que ele apresenta rejeição, náusea, apenas ao visualizar determinadas texturas e cores.

A dificuldade de parar para se alimentar é outra questão que perpassa a alimentação na escola. Às vezes por conta da agitação, ou pelo simples desejo de brincar no intervalo, ou ir para espaços como sala de leitura, bibliotecas, o autista acaba não se alimentando para não perder tempo. Esses são desafios a

serem enfrentados porque, mesmo com um bom café da manhã, suprimir o lanche é arriscado, uma vez que pode levar a sentir fraqueza, dor de cabeça, no estômago, irritabilidade.

A mudança de estratégia é constante, ora enviando lanches líquidos, de teor nutricional maior para tentar contornar situações como as mencionadas; ora, tendo tentativas frustradas de consumo de novos alimentos, ainda que montando cardápio semanal juntos; ora reforçando a quantidade de lanches. Mesmo assim, esses dias fui comunicada sobre a manifestação do desejo de pedir um *lfood*.

### **Elaboração do Plano Educacional Individualizado (PEI)**

O PEI é um documento fundamental para nortear o processo educativo das crianças neurotípicas. Isso porque considera suas limitações, potencialidades e orienta na formulação de propostas dentro das capacidades do educando, para que tudo possa, gradativamente, estimular o desenvolvimento de novas habilidades e o efetivo aprendizado seja possibilitado.

No caso do meu filho, que, dentre as comorbidades que acompanham o TEA, tem o Transtorno do Desenvolvimento da Coordenação, o modelo tradicional de copiar do quadro é um martírio. Assim, ele não dá conta de acompanhar o ritmo e isso é suficiente para recorrente desregulação, comportamento de fuga e aversão à sala de aula, sendo fundamental a estruturação de outras propostas.

Ressalto que, apesar da dificuldade com a escrita, constatada por meio de avaliações específicas, temos dado suporte com psicopedagogia, aula particular individual e psicomotricista. Segundo o colégio, o reforço escolar fornecido não se destina a desenvolver essa habilidade, supre apenas atraso nos conteúdos.

A elaboração do PEI ainda é um sonho. O discurso de falta de obrigatoriedade não é mais cabível. Já existe lei em vigor que torna obrigatória a sua elaboração, a luta agora é pelo cumprimento dessa lei.

## **Suporte no ambiente escolar, qualificação profissional e combate ao bullying**

Infelizmente, vivenciamos situações de despreparo profissional, negligência e dificuldade de suporte no ambiente escolar. Isso chega a ser adoeecedor para a criança, para a comunidade escolar e para a família.

Temos várias experiências negativas nesse sentido, mas vou citar aqui duas que considero as que mais mexeram comigo. A primeira foi em um dia que recebi a ligação da mãe de um colega de turma, me informando que estava entrando em contato porque seu filho cardiopata estava sem dormir preocupado com o meu filho, que havia pedido ajuda a ele para se matar durante uma prova na qual não conseguia registrar as respostas, que discutiu com a professora, que presenciou o desespero e ficou silente. Fui explicar para mãe que desconhecia tal situação, mas que ela acalmasse a criança, pois meu filho não apresentava ideação suicida, que pode ter usado essa expressão para dimensionar a sua angústia. Eu disse que iria procurar o colégio para entender o que aconteceu.

Ao procurar a professora, esta relatou a desregulação emocional, disse que meu filho amassou a prova, que estava muito irritado, mas não mencionou nada sobre a situação com o colega. Ao questioná-la, confirmou que havia escutado a conversa entre ele e o colega. Enfim, deixou para outra criança prestar suporte diante de um pedido de socorro.

Isso não foi uma situação isolada, foi uma em meio a tantas de menor proporção. Por essa e outras, estamos constantemente formalizando documentos, reunindo-nos com o colégio, pedindo providências, colocando-nos à disposição, inclusive, para ficar no colégio dando suporte. Sempre reforçamos que contamos que o colégio atenda às disposições do laudo e cumpra com as recomendações dos profissionais.

Em outra situação, não demorou muito, ao buscar meu filho, ele me foi entregue com machucado no rosto, desregulado emocionalmente, com a lente dos óculos em pedaços, com a informação de que havia sido agredido dentro da sala de aula por três colegas neurotípicos. Sobre esse acontecimento, ainda é difícil para mim ir em frente no relato, mas devo dizer que adotei providências em prol da minha criança e de muitas outras neurodivergentes.

### **Autora**

Marcele Marília Costa de Brito. Gestora Pública e Advogada, Mestre em Educação

## CAPÍTULO 7

---

### TEAmo, Minhas Meninas

Juscycelly M. P. Bonomo

2016 foi o ano que escolhi para casar e formar minha família. Já tinha escolhido o mês, seria em maio, por vários motivos pessoais, religiosos e amorosos. Nossa família estava na esperança de que nossa matriarca vencesse a luta contra o câncer; e eu já tinha diagnóstico de uma enfermidade que dificultaria gerar um filho, motivo pelo qual houve a sugestão de realizar inseminação artificial.

Sobre meu casamento, esse era para ter sido um ano antes. Porém, por conta do tratamento de saúde da minha mãe, adiamos para maio de 2016, por isso já começara o tratamento para tentar engravidar, até que, finalmente, tivemos a notícia de que estávamos esperando um bebê, e vivemos toda a gravidez como um grande milagre. Foi um período cheio de cuidados, acompanhamentos, choros e amor por aquele ser que crescia dia após dia; aquele pequeno serzinho que não se revelou 100% até o sétimo mês, e nasceu logo depois com 35 semanas e 6 dias, quase 36, isso aos 8 meses.

Ela chegou antes do tempo, e trouxe tantas experiências magníficas que mudaram toda a minha vida... E sim, houve muitos detalhes que me chamaram a atenção desde que ela era pequenina. Nos três primeiros meses, a nossa luta foi para que ela ganhasse peso, que pudesse mamar exclusivamente, de modo que passamos esses meses na perspectiva de se eu e ela conseguiríamos vencer mais uma batalha, já que a gestação já tínhamos vencido.

Na nossa casa, nem parecia que tinha uma bebê, pois ela era quietinha demais, quase não chorava... O Transtorno do Espectro Autista (TEA) já estava ali, em alguns detalhes que só, ao longo do tempo, fui percebendo. Ao mamar, muitas vezes, seu olhar me alcançava e estagnava; ao pentear seus cabelos, percebia que alguma coisa a incomodava; as roupinhas com alguma pressão (a



mais) eram motivo de irritação, que não era corriqueira. Era uma bebê linda, fofa, mas não sorria para todo mundo.

Na introdução alimentar, percebemos que ela não aceitava todas as comidinhas, frutas e legumes que lhe eram apresentados. Além disso, desde cedo não tinha boa aceitação com purês, algumas sopinhas e texturas diferentes nas frutas e legumes.

Nada passava despercebido ao meu olhar de mãe e eu gravava tudo. Quando eu ia às consultas pediátricas, dividia com a profissional, que, por diversas vezes, apenas me falava: é normal. A minha percepção era outra, eu sabia que, lá no fundo, eu deveria me preparar, havia algo além pelo qual eu deveria esperar, eu sabia que a minha menina sentia diferente, pensava diferente, agia diferente e alguns sinais apareciam conforme o tempo ia passando.

E assim se passaram 2 anos e 9 meses até que uma dor desoladora atravessou nossa família: minha mãe foi descansar. No meio desse processo doloroso, conhecemos a doutora A., quem me acompanhou e começou a ouvir tudo aquilo que eu mencionava sobre minha menina. Seu ouvir atento, sua disposição para compreender os detalhes, seu acolhimento e seu olhar minucioso sobre cada questão que eu lhe falava mostravam seu interesse por nossa situação.

Comecei a mostrar os vídeos, as curiosidades que a minha pequena menina fazia, até que, ao longo de 3 meses, com muito cuidado e atenção, essa profissional chegou aos diagnósticos. Sim, uso o plural porque tivemos indicação de alguns CID's.

Nesse cenário muita coisa fez sentido e pude entender melhor a minha filha. Pude compreender os choros ao tentar fazer peteados nos cabelos; seu andar na ponta dos pés; o falar letras e números em inglês, português e alemão – sim, alemão; aqui eu disse: alemão não, alemão já é demais. O pai e eu rimos! Admirávamos tanto nossa pequena.

Ela sempre autêntica nas suas escolhas, no seu jeito, no seu estilo e isso era lindo. Mas teve uma coisa que nunca esqueci – se bem que não esqueço das coisas. A fala de uma colega mexeu muito comigo e me fez repensar sobre

a vida. Ela me perguntou: “como você recebeu o diagnóstico? Porque eu sei que dói”.

Parei e pensei: será que em mim não dói, será que não sinto como era para sentir, porque não doeu. Não doeu porque eu já sabia que tinha a missão de ser mãe dela, de lutar por ela, e acima de tudo fazê-la saber que ela pode ser o que ela quiser. Não doeu porque eu não me permiti sentir dor nenhuma, mas porque tracei novas rotas, busquei mais estudos, procurei mais informações e a ensinei, a ensino e a ensinarei sempre a superar todos os obstáculos que surgirem, a conquistar o que desejar e sempre a ajudarei a realizar seus planos.

A realidade não é tão simples, exige resiliências, recalcular rotas, repensar muitas coisas. Por isso, aqui não quero romantizar nada, muito menos um transtorno que traz tantas lutas e dificuldades para quem o vive diariamente. Todavia, eu escolhi não chorar, escolhi olhar de outra forma, escolhi lutar por uma causa, por algo muito maior e genuíno, escolhi levar informações sobre o TEA para muitos lugares e corações, para conscientizar, para corroborar, para somar com tantas outras pessoas e famílias e mostrar que todos nós cabemos neste mundo, nesta sociedade, cada um com seu jeito, sua personalidade, suas características e personalidades. Quero mostrar que podemos ver beleza em cada avanço, em cada conquista, em cada pequeno passo, pequena evolução; que há grandes alegrias quando olhamos com o olhar do mais puro amor.

Foi por meio da minha menina que minha trajetória foi tomando sentido. Sabe aquele clichê de as peças irem se encaixando?! Pois bem, essa frase cabe muito bem aqui. Quando estudava sobre os assuntos que permeiam o TEA, voltava ao pesado e pensava “agora, sim, tudo faz sentido, as crises de autoagressão, as dores das sobrecargas sensoriais, viver sem amigos”.

Cinco anos depois, fomos agraciados novamente com uma gravidez. Dessa vez eu sabia um pouco mais. Recebemos nosso segundo milagre de amor, e adivinhem só, da mesma forma que nossa primeira filha, com 35 semanas e 5 dias – quase 36. Nossa segunda menina apresentou mais detalhes que alertavam para o TEA, e foi acompanhada durante 2 anos e 3 meses para que pudéssemos identificar que, além de todo mascaramento, nela também havia sinais de alertas. Como espectro, elas são diferentes nas suas particularidades e personalidades, uma apresentou atraso no desenvolvimento

físico-motor quando bebê, a outra já apresentou quando estava maiorzinha, uma tem mais independência, a outra já necessita mais de nós ou de terceiros, entre tantas outras características e necessidades.

Nesse caminhar encontramos muitas famílias, com diferentes atipicidades, que buscam na família amiga uma rede de apoio, escuta compreensiva, abraço acolhedor. Encontrei também uma associação, um grupo terapêutico realizado por mães que escolheram acolher outras mães, outros pais, outras famílias. Grupo esse que, muitas vezes, devolve esperanças, alegria de que é possível transportar as barreiras da desinformação e do preconceito, o nome do grupo é *Ajuda Mútua, cuidando de quem cuida*, uma parceria do Instituto Federal de Roraima (IFRR) com a União de Pais pelo Autismo (UPPA).

Como fui abençoada! No meu contexto de vida, também tenho a oportunidade de partilhar experiências e vivências enriquecedoras no meu trabalho, dividindo angústias, anseios, lutas, vitórias com pessoas responsáveis, não apenas por suas crianças, mas por disseminar informações e tornar nossa sociedade mais justa e inclusiva.

Por vezes, pensamos que não vamos conseguir, isso faz parte do processo; mas desistir é um vocábulo que não existe no dicionário da atipicidade. É nesse caminhar que percebemos que temos muito mais forças do que imaginamos, que ainda somos capazes de estar sempre aprendendo, que o tempo é precioso e todo estímulo é uma oportunidade de aprendizado para nossas crianças e para nós. Ah, uma vez ouvi de uma conhecida a seguinte frase: “no TEA é como um jogo de videogame, cada fase que avançamos fica mais difícil”. Como isso faz sentido, isso é muito verdade! Nossos pequenos crescem, as questões que o espectro carrega chegam independentemente se você está pronta ou não; e é dessa forma que a vida acontece, dia após dia, ganhando e perdendo lutas. Mas quem disse que viver seria fácil?

Assim vamos seguindo, mesmo diante de algumas derrotas, seguimos... por eles, por nós, por nossas famílias, por tantas pessoas que conhecemos que vivenciam com mais intensidade e com menos também. Seguimos a cada vitória, compreensão e aceitação das diversidades, na valorização de cada conquista, de cada habilidade adquirida, de cada comportamento socialmente aceitável

aprendido, celebrando pequenos e grandes avanços – dos nossos pequenos, e os nossos também.

Por fim, quero escrever aqui que sou extremamente grata às minhas meninas por elas serem exatamente como são, por me ensinarem todo dia, por tirarem de mim o melhor e a força que nunca imaginei ter; por terem escolhida a mim para compartilhar essa jornada, e por mostrar-me detalhes que de nenhuma outra forma eu perceberia. Saibam que as amo com tudo que sou, saibam que vocês são minhas fontes de inspiração e amor incondicional!

### **Carta à minha amada família...**

**Para: A.B.**

Quando firmamos compromisso diante de nossas famílias, amigos e de Deus, eu não tive um pingão de dúvida que você seria um companheiro incrível. E não é que eu estava certa?! Bingo!!!!

Ter você como pai das minhas (nossas) filhas foi uma das maiores bênçãos da minha vida.

Obrigada por ser incrível, maravilhoso e sensacional como pai. Que sorte a nossa!

Saiba que seria deslumbrante que ao menos 1% das famílias tivesse um homem tão honrado, generoso e verdadeiramente PAI como você.

Você faz da minha maternidade algo mais leve; você faz dos meus dias algo mais tranquilo, porque sei que posso contar contigo na jornada de criar nossos milagres.

Agradeço por tudo, por tanto e por sempre nos escolher como tuas prioridades.

Amo você como companheiro e pai sensacional das nossas meninas; que por sinal são completamente apaixonadas por ti, o príncipe (príncipe) como dia a E.M., e como o herói mais forte, como diz a A.C.

Gratidão meu amado!♥

**Para: A.C.**

Quando você nasceu eu me refiz como pessoa, me tornei mãe, e somente isso mudou completamente minha vida.

Você me fez ver o mundo além do óbvio, me fez enxergar cada detalhe com muito amor, e consequentemente, fez-me ver além de títulos que sempre carreguei.

Agradeço aos céus por você ter escolhido-me como sua mãe.

Vê-la conquistar, superar e transcender cada desafio, enche me de orgulho da menina incrível que você está se tornando. Tenho certeza que serás abençoada em tudo que se propor a fazer. Pois como na promessa, "onde pisares será abençoado."; você só trouxe abundância e sentido à minha vida.

Amo-te minha menina! Nossa paixão! Estarei sempre na torcida e serei sempre seu porto seguro, podes contar comigo para sempre.

Amo-te mais que tudo!♥

**Para: E.M.**

Minha menininha, você veio para alegrar muito mais nossas vidas; resignificou tantas coisas que nem sei mensurar.

Como seu jeitinho é lindo e especial. Obrigada por ter escolhido a nossa família para ser a sua; obrigada trazer esperança aos meus dias, por ser amor em meio ao turbilhão. E por ser nossa caçulinha.

Estarei sempre na torcida para seu êxito, sempre serei seu porto seguro, seu lugar de calma e tranquilidade; e estarei sempre comemorando cada avanço, cada conquista, cada vitória, cada passo que você trilhar.

Amo-te mais que a mim mesma.♥

**Autora**

Juscyelly M. P. Bonomo. Psicóloga, funcionária pública, mãe apaixonada por suas meninas e por sua família. Cearense, roraimada, casada com o melhor pai que minhas meninas poderiam ter, e que acredita ter como missão contribuir para o conhecimento do TEA por muitos, por todos e por toda sociedade.

## CAPÍTULO 8

---

### De Repente, Mãe Atípica

Samila Antonia da Silva Almeida Costa

É um imenso prazer estar aqui compartilhando um pouco da minha história, juntamente com outras mães que estão nessa jornada para vida, no mundo atípico. Eu me chamo Samila, sou mamãe do Angelo Gabriel, moramos no Norte do Brasil, mais precisamente em Boa Vista/Roraima, nossa terra macuxi. Nossa família é basicamente constituída por 4 pessoas: eu, meu esposo, Bruno, meu filho mais velho, Marcos, e o Angelo, que é nossa criança atípica e abençoada, o qual tem me feito enxergar o mundo de uma forma diferente, com muito mais amor, respeito e compreensão.

Nossa descoberta nesse mundo atípico começou há quase 1 ano, com muitas dúvidas, desafios e incertezas. Tudo teve início com uma viagem que fizemos em família. Nessa ocasião, Angelo começou a apresentar alguns comportamentos “inadequados” ao nosso ver, e desafiadores. Em muitos passeios, não sabíamos como lidar com tanta impaciência, inquietude e atitudes partindo dele, de uma forma agressiva.

Até então, achávamos que seria basicamente pelo famoso “terrible two”, que é a famosa fase que praticamente toda mãe passa. Ele acabava de completar 2 anos, e então imaginávamos que todo esse comportamento seria vindo dessa fase. Assim, ficamos tranquilos, apenas observando a cada dia que se passava, como ele se comportava e sempre imaginando que tudo isso passaria e terminaria.

O que não imaginávamos é que, após chegarmos de viagem, os comportamentos aumentaram e cada vez mais iam aparecendo outros, tais como se jogar no chão sempre que era contrariado, bater muito a cabeça no chão e, em alguns lugares, com bastante ira, muitas vezes mordida as pessoas sem quaisquer motivos. Foi aí que começamos a perceber que, de fato, alguma

coisa não estava indo bem, pois o Angelo, com 2 anos, ainda não falava nada e apresentava comportamentos muito estranhos, para nós, que não tínhamos até então, conhecimento de nada.

Tendo em vista esse contexto, a pediatra que o acompanha resolveu nos passar alguns encaminhamentos para avaliação com profissionais adequados, para um possível fechamento de diagnóstico para Transtorno de Espectro Autista (TEA). Para nós, nesse primeiro momento, foi um tanto confuso ter que levar nosso filho para as avaliações e ter que imaginar que ele poderia ser uma criança neurodivergente, aliás, nenhum pai ou mãe espera ter um diagnóstico assim para seu filho. Sempre diziam que era normal a criança não falar ainda, que não havia nada de errado, que era coisa da nossa cabeça, que queríamos buscar coisas onde não tem.

Seguimos com os encaminhamentos em busca dos profissionais e das avaliações. Primeiramente, fomos à neuropsicóloga, que nos explicou como seriam as avaliações que ela faria, qual o número de sessões seria necessário até o fechamento do diagnóstico. Foram dias e semanas indo e voltando da clínica com o Angelo, perguntas e mais perguntas, até o dia em que chegou o diagnóstico.

Fomos eu e meu esposo, nesse dia, com bastante nervosismo e incerteza em relação ao resultado, pois, ao mesmo tempo que já sentíamos que nosso filho era diferente, não queríamos muito aceitar devido a tantos falatórios e julgamentos, falta de conhecimento (que até mesmo nós tínhamos) em relação a esse mundo atípico. Quando ela abriu o resultado, nos mostrou todos os gráficos, todos os resultados positivos não somente para TEA, mas também para o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

Ficamos inertes com tudo o que estava acontecendo. Não satisfeitos, não aceitamos o resultado inicial e pedimos para fazer uma nova avaliação com outra profissional neuropsicóloga. Assim, conseguimos uma nova avaliação e passamos pelo mesmo processo, até o resultado final. O que não esperávamos é que daria o mesmo resultado. Foi aí que a nossa ficha caiu de vez e, de repente, me vi sendo uma mãe atípica, e vimos que não tinha mais alternativas em meio a tudo isso que pudesse fazer com que mudássemos qualquer tipo de diagnóstico.



Meu marido ficou até bem mais resistente inicialmente do que eu. Porém, com essa outra profissional que fomos, foram sanadas todas as nossas dúvidas, incertezas e sentimentos angustiantes que tínhamos, e nos foi dado a tranquilidade e o norte para o caminho que precisávamos percorrer dali em diante. Dessa forma, restou a nós aceitar a situação e acolher nosso filho da forma que ele é. Nosso papel é lutar em busca de melhoria para ele e para o seu desenvolvimento.

Começamos a sentir, de fato, no nosso dia a dia, algumas dificuldades e limitações na nossa rotina com o Angelo. Muitas incertezas quanto aos dias, principalmente para mim, mãe, que passo a maior parte do meu tempo dedicando-me a ele e ao irmão. Passamos a acordar todos os dias com pensamentos de como se comportaria, como seria aquele dia, como ele estaria, se amanheceria tranquilo ou mais irritado, se comeria bem ou não. Então, iniciamos as procuras por todos os profissionais que ele precisaria para darmos início a todas as terapias necessárias para sua evolução.

Sabemos que a saúde básica pública é muito precária normalmente, em todo o Brasil, e no nosso estado não poderia ser diferente. Para pessoas atípicas, apesar de que por lei os atendimentos e as demandas que necessitam são de atenção prioritária, na prática, isso se torna totalmente o contrário, pois não é bem assim. Essa situação faz com que pais atípicos tenham que ir em busca de alternativas particulares, mesmo às vezes não podendo, para que o filho tenha os melhores atendimentos e acompanhamentos. Tudo isso porque queremos vê-lo se desenvolver e evoluir, sem termos que esperar por grandes filas, longas datas e sempre estar com a incerteza sobre se, de fato, teremos um atendimento decente e de qualidade.

Hoje, graças a Deus, temos condições de proporcionar para nosso filho bons atendimentos e em boas clínicas, por meio do plano de saúde. Mesmo em meio a nossa rotina preenchida de coisas para fazer, ocupações por todos os lados, nossa prioridade vem sendo levarmos todos os dias ele para as terapias, com comprometimento 100% e sempre participando das tratativas e feedbacks das profissionais.

Sabemos da dificuldade que é para muitos pais que não têm as mesmas condições necessárias para que seus filhos tenham o mesmo padrão de

qualidade. Se até mesmo nós que temos plano de saúde enfrentamos algumas situações adversas, imagina quem não tem. Às vezes, os pais que não possuem as mesmas condições passam anos sem conseguir sequer uma consulta, o que faz com que a criança regreda no seu desenvolvimento, atrasando o acompanhamento que poderia ser muito bem disponibilizado se tivéssemos pessoas e profissionais realmente comprometidos com a classe atípica.

São situações complexas. Nós, mesmo pagando, tirando do nosso bolso, ainda temos às vezes que ficar numa lista de espera, esperando vaga com algum profissional, mantendo a boa paciência até que consigamos. Sabemos também que não existem muitos profissionais suficientes e capacitados para que atendam à alta demanda de quem busca por atendimentos e acompanhamentos no nosso estado, o que dificulta também cada vez mais encontrarmos esses profissionais, tanto na rede pública quanto privada.

Nas escolas também encontramos diversos impasses, que nos fazem ter inseguranças a respeito de como nossos filhos serão tratados e como se sentirão em um ambiente escolar. Algumas escolas não oferecem apoio, atenção e capacitação para atender a crianças atípicas, o que faz com que muitos pais tenham mais dificuldade ainda para encontrar escolas que possam atender a demandas de seus filhos.

Quanto ao Angelo, a escolinha dele nos atendeu muito bem e tem sido uma grande aliada quanto ao seu desenvolvimento. Ele conseguiu se adaptar, depois de uns dias, claro, porque, primeiramente, tudo estava sendo novo para ele. Pouco tempo depois, ele já estava nos mostrando melhoras com a adaptação e também com o meio social, interagindo com outras crianças, o que para nós também foi novidade, já que ele nunca se interessava por interagir com ninguém.

De modo geral, ele foi melhorando muito em outros meios sociais. Nossos passeios se tornaram mais leves e menos desafiadores. Sabemos que a inclusão social nem sempre vai ser uma realidade em muitos lugares, o que faz com que sejamos limitados para certas situações.

Especificamente sobre as políticas públicas, isso é algo que ainda deixa a desejar, pois não temos ainda muitos programas e serviços fornecidos para

peças neurodivergentes. É algo que pouco se fala e que possui ainda relevância mínima, e quando se tem, ainda há limitação quanto ao uso, o que, por direito, não deveria ser assim, pois não deveria existir qualquer negativa.

Um exemplo disso é o Benefício de Prestação Continuada, que seria por direito de pessoas com baixa renda, mas na prática não é bem assim. Você precisa passar praticamente por todo um processo, quase humilhante, para, no final, ainda assim, ser negado, mesmo você comprovando tudo certinho.

Com toda a experiência que tenho e venho vivenciando, penso que é preciso desconstruir o preconceito e construir a aceitação, o respeito e o conhecimento necessário, além de promover a sensibilização, mobilização e conscientização. É preciso empatia e olhares um pouco mais voltados às necessidades e peculiaridades em relação às pessoas atípicas, na sociedade, para que haja uma melhor relação entre comunidade e sociedade.

Quanto aos nossos familiares, muitos aceitaram; e outros, até hoje, não acreditam muito no diagnóstico. Eu entendo o quão é difícil a aceitação e a compressão do mundo atípico, mas sei que não devemos tornar isso um “bicho de sete cabeças”. Sabemos que a falta de informação é o que faz tudo ficar ainda mais difícil.

A maternidade atípica, ao mesmo tempo que me trouxe incertezas, medos e receios, me trouxe o sentimento de ser muito abençoada e escolhida, para cuidar de um ser tão especial, de uma forma geral. Eu sinto que eu precisava passar por isso, para poder entender algumas coisas sobre a vida, principalmente de que nem tudo está no nosso controle e que há coisas na vida que precisam acontecer para nos tornarmos mais HUMANOS.

Com o diagnóstico do Angelo, passamos a compreender melhor muitas situações, aprendemos a respeitar mais o próximo, ter mais empatia, ter um olhar mais cuidadoso e amoroso, ser mais pacientes, respeitando sempre suas diferenças e seu espaço, da melhor forma possível. O diagnóstico, que talvez pensássemos que nos limitaria, hoje ele nos ilimita.

Apesar dos desafios da maternidade atípica – que não devemos “romantizar” –, temos o lado belo e doce que tudo isso nos traz: as possibilidades de aprendermos a cada dia, vivermos experiências incríveis, de forma única e

sempre vibrando positivamente com cada avanço no desenvolvimento dos nossos filhos. Cada dia para nós é um dia de vitória e de muitas conquistas, pois é nítido ver o quanto Angelo vem evoluindo com as terapias e o quanto as profissionais estão sendo fundamentais nesse processo.

Assim, é importante esse apoio para os pais, pois, muitas vezes, nos sentimos perdidos e sobrecarregados com algumas situações. Angelo não falava e não demonstrava muito interesse nas coisas e nas pessoas, mas hoje ter a oportunidade de vê-lo interagindo, se esforçando e muito mais desenvolvido só alegra nosso coração e nos enche de esperança por dias cada vez melhores e de conquistas positivas, para ele e para nós, pois cada momento se torna único e especial.

Mamães e pais atípicos, continuem estimulando seus filhos, dando toda a atenção e suporte necessários. Sabemos que não é fácil ter um diagnóstico em mãos e simplesmente fingir que está tudo bem, mas não desistam sempre de dar o melhor de vocês para eles, pois o primeiro passo para que eles se desenvolvam bem está em casa. Nosso papel dentro de casa é fundamental para que eles tenham a autoconfiança de que eles são e podem ir muito além do que somente um diagnóstico, que eles são capazes de coisas extraordinárias e de conquistarem o que quiserem. Que o diagnóstico faz deles pessoas especiais, mas não menos humanos que pessoas não atípicas.

## CAPÍTULO 9

---

### **Maternidade Atípica e Profissionalidade: Caminhos de Cuidado e Aprendizado**

Joelma Fernandes de Oliveira

#### **Apresentação Pessoal**

Sou Joelma Fernandes, roraimense, mestra e doutora em Educação. Minha trajetória é marcada pelo amor e pelos ensinamentos de duas grandes mulheres: minha mãe, Francisca Fernandes, e minha avó, Raimunda Gomes Fernandes. Cresci ao lado de três irmãos, em um ambiente de afeto e resiliência, valores que carrego comigo até hoje.

Atuo na Educação há 23 anos. Hoje sou professora do Instituto Federal de Roraima (IFRR), onde busco contribuir com a formação de novos profissionais e com o fortalecimento do ensino. Sou casada e mãe de três filhos: Clara, de 16 anos, e os gêmeos Francisco e Clarice, de 2 anos e meio. A maternidade sempre foi um pilar central na minha vida, mas se tornou ainda mais transformadora quando minha filha Clarice recebeu o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Desde então, essa jornada tem sido de aprendizado contínuo, acolhimento e luta por inclusão.

É a partir dessa vivência que surge meu desejo de compartilhar minha história e dar voz a outras mães atípicas, fortalecendo redes de apoio e construindo caminhos para um futuro mais acessível e humano para nossas crianças.

#### **Descobrimo a Atipicidade**

Clarice nasceu prematura, com 34 semanas, e precisou ficar dez dias na UTI neonatal. Desde os primeiros dias, enfrentamos desafios: ela teve dificuldades para mamar, e, posteriormente, eu mesma enfrentei obstáculos

devido à sobrecarga mental do pós-parto, o que me levou a uma internação de sete dias. Desde cedo, Clarice demonstrava uma grande instabilidade no sono, acordando com muita facilidade, o que tornava nossas noites longas e exaustivas.

Por conta da prematuridade, iniciamos acompanhamento com fisioterapia e terapia ocupacional quando ela tinha apenas três, quatro meses de vida, com o objetivo de estimular seu desenvolvimento e descartar possíveis atrasos. No entanto, ao longo do tempo, começaram a surgir alguns sinais que iam além das questões relacionadas à prematuridade. As próprias profissionais que a acompanhavam me ajudaram a identificar que algo havia. Ademais, minha irmã Kaline, sempre esteve ao meu lado, oferecendo apoio e informações valiosas.

Mesmo antes do diagnóstico formal, minha rotina já era intensa, conciliando terapias e acompanhamentos, justamente por conta da prematuridade dos meus gêmeos. No entanto, quando, após meses de avaliações e observação criteriosa, a neuropediatra finalmente me entregou o laudo confirmando o Transtorno do Espectro Autista (TEA), senti um misto de emoções difíceis de descrever.

Chorei, e nem sei exatamente por quê. Talvez por medo, por ansiedade sobre como minha família receberia a notícia, por todas as incertezas sobre o futuro, a inclusão escolar e os desafios que viriam pela frente. Mas, ao mesmo tempo, senti alívio. Agora, eu tinha um caminho mais claro a seguir, um direcionamento que me permitiria buscar o melhor para minha filha com mais segurança e propósito.

Sinto profunda gratidão pelo caminho que percorri na busca por informações e apoio. Reconheço que, de certa forma, sou privilegiada, pois tive acesso a um plano de saúde que, apesar de algumas intercorrências, facilitou esse processo. Além disso, um fator fundamental foi a inclusão de Clarice no Programa Follow-Up, uma iniciativa da rede pública estadual de Roraima voltada para crianças cujas mães tiveram gravidez de alto risco. Esse programa, que funciona no Centro de Referência da Mulher em Boa Vista – RR, conta com uma equipe multidisciplinar que foi essencial no acompanhamento e desenvolvimento da minha filha Clarice até os 2 anos de idade.

Ter acesso a esses serviços fez toda a diferença, tanto no direcionamento terapêutico quanto no acolhimento que recebi como mãe atípica. Sei que essa não é a realidade de muitas famílias, e por isso valorizo imensamente cada profissional e cada recurso que encontramos ao longo dessa jornada.

### **Desafios da Maternidade Atípica**

A maternidade atípica transformou completamente minha visão sobre a vida e sobre a sociedade. Antes, os temas relacionados à inclusão não despertavam tanto meu interesse, mas, a partir da experiência com minha filha, passei a estudar mais, a desenvolver uma empatia mais profunda e a reconhecer a importância dessas discussões. Além disso, aprendi a valorizar imensamente o trabalho dos profissionais da área, como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos, que desempenham um papel essencial no desenvolvimento das crianças dentro do espectro.

Os desafios do dia a dia são duros e constantes. A maior dificuldade tem sido conciliar minha vida profissional com as exigências práticas e emocionais das terapias que Clarice precisa fazer e dos cuidados que o quadro em si exige.

Mesmo com a redução de 50% da carga horária, garantida por lei para servidoras públicas com filhos com deficiência, a sobrecarga permanece. Após o diagnóstico, minha produção acadêmica foi profundamente impactada. Tive que deixar cargos e funções gratificadas na instituição em que trabalho, além de abandonar projetos pessoais e sociais, que, em outra fase, pareciam parte essencial da minha vida.

Essas decisões não foram fáceis, nem leves. São renúncias que doem, que muitas vezes passam despercebidas pelos outros, mas que deixam marcas. Não há romantização possível nesse processo — há escolhas difíceis, solidão em muitos momentos e um constante esforço para seguir, mesmo quando o cansaço é grande. Ainda assim, sigo fazendo o que é possível, no tempo que é possível.

Nesse contexto, minha vida pessoal acaba sendo muito impactada, inclusive o próprio relacionamento conjugal. Atividades básicas, como a prática de exercícios físicos ou até mesmo consultas médicas para mim, muitas vezes,

precisam ser adiadas. Em diversas ocasiões, vejo-me diante de escolhas difíceis: ir a um compromisso pessoal ou garantir que minha filha não perca uma sessão essencial para o seu desenvolvimento. Geralmente, opto por suas atividades.

Estudos indicam que famílias de crianças atípicas enfrentam taxas maiores de estresse e fragilização conjugal, o que pode levar a um aumento significativo nos índices de separação em comparação com a média geral. Esse é um aspecto doloroso e pouco discutido, que reforça a necessidade de uma rede de apoio mais ampla e políticas públicas que ofereçam suporte efetivo para essas famílias.

Outro grande obstáculo está na vivência de espaços públicos. A interação social é um dos desafios de Clarice, e isso torna algumas situações bastante desgastantes. A cada mudança de terapeuta ocupacional ou fonoaudiólogo nas clínicas, por exemplo, ela sente muito a transição e pode levar mais de um mês para se adaptar ao novo profissional. O processo é exaustivo, tanto para ela quanto para mim, mas sigo buscando estratégias para tornar essas transições mais leves e acolhedoras.

Ser mãe atípica me ensinou muito — sobre paciência, resiliência e sobre a importância da rede de apoio. Aprendi que cada conquista, por menor que pareça, deve ser celebrada. Acima de tudo, compreendi que a inclusão não é apenas um direito, mas uma responsabilidade coletiva.

## **Rede de Apoio**

Minhas principais redes de apoio ao longo dessa jornada têm sido minha família e amigas pessoais, além de colegas de trabalho e outras mães com quem criei laços nas clínicas que nossos filhos frequentam. Por meio da troca de experiências e do apoio mútuo, temos nos fortalecido. Esses encontros, muitas vezes espontâneos, têm sido essenciais para minha caminhada — e, sem dúvida, para minha sobrevivência.

Muitas vezes, as pessoas me abordam com comentários que, embora pareçam bem-intencionados, carregam uma dose de desconhecimento. Dizem coisas como: “Mas como assim ela é autista? Ela fala, compreende tudo,



desenha maravilhosamente bem... o que ela tem de diferente das outras crianças da idade dela?”. Nessas horas, sou colocada na posição de ter que justificar, explicar, listar sinais que muitas vezes não são visíveis aos olhos de quem não convive de verdade.

Então, preciso falar sobre as dificuldades com mudanças na rotina, a interação social que exige esforço, a sensibilidade extrema a certos sons e imagens, a necessidade de usar sempre a mesma mamadeira ou o mesmo copo. E, ainda assim, ouço comentários como: “Deixa com sede que ela bebe.”. Como se tudo fosse uma questão de teimosia ou escolha.

O que muitos não percebem é que o autismo não tem uma aparência definida — ele se manifesta de formas únicas em cada criança. Quando alguém questiona a existência do diagnóstico porque não vê sofrimento aparente, esquece que há um mundo interno intenso, que exige acolhimento, paciência e respeito. Não é sobre parecer. É sobre ser. E sobre entender, de fato, o que significa conviver com a neurodiversidade.

Nessa caminhada, o apoio de familiares, amigas, colegas de trabalho e outras mães tem sido fundamental. Essa rede de apoio me ajuda a respirar fundo, a compreender melhor cada desafio e, principalmente, a seguir com mais leveza, sabendo que não estou sozinha.

Sugestões para melhorar o suporte às mães e crianças atípicas na região.

Para melhorar o suporte às mães e crianças atípicas na região, é essencial a criação de programas específicos de saúde mental voltados às mães cuidadoras, com atendimentos psicológicos individuais, grupos terapêuticos e oficinas de autocuidado, preferencialmente em parceria com universidades públicas e instituições de saúde. A formação de núcleos intersetoriais que integrem educação, saúde e assistência social também é fundamental, garantindo uma rede articulada de apoio.

Além disso, é importante criar espaços de escuta e troca entre mães, presenciais e virtuais, promovendo o fortalecimento emocional por meio do apoio entre pares. A capacitação contínua de profissionais da rede pública para o

acolhimento humanizado das famílias atípicas deve ser prioridade, assim como a implementação de políticas de cuidado compartilhado, como espaços de cuidado temporário para crianças (respiro do cuidador), licenças ampliadas e incentivo à reinserção das mães no mercado de trabalho. Por fim, a criação de mais centros de atendimento integrado, que concentrem serviços de diagnóstico, acompanhamento multiprofissional e orientação jurídica, pode representar um avanço significativo na construção de uma rede mais justa e acolhedora.

### **Momentos de Superação**

Entre tantos desafios, também há momentos de luz que se tornam inesquecíveis. Cada pequena vitória é uma grande conquista, e uma das mais marcantes foi quando ela começou a perder o medo da chuva. Não foi algo espontâneo — aconteceu graças à minha persistência, ao cuidado diário e ao afeto que conduziu cada tentativa. Foram muitas as vezes em que a convidei com delicadeza, mostrando que a chuva podia ser segura, até que um dia ela aceitou.

Ela saiu comigo, hesitante, e então correu livremente sob o céu aberto, sentindo a água cair nas mãos com um misto de surpresa e alegria. A cena, aparentemente simples, foi carregada de significado — um marco de liberdade, sensorialidade e confiança construída. Esses momentos nos ensinam sobre o poder do vínculo, da insistência amorosa e da beleza que existe em cada passo do caminho.

### **Mensagem para Outras Mães Atípicas**

Não se isolem. Vocês não precisam carregar sozinhas todas as mazelas e desafios que a sociedade insiste em empurrar para nossos ombros. Busquem apoio, compartilhem suas dores e conquistas, permitam-se ser ajudadas e acolhidas. Juntas somos mais fortes para enfrentar os preconceitos, as dificuldades e as batalhas diárias. Lembrem-se: cuidar de si mesma não é egoísmo, é necessidade. Vocês merecem cuidado, respeito e solidariedade.

## Cartas para o Futuro

Minha preciosa,

Eu te enxergo tão talentosa, amorosa, maravilhosa.... Neste momento em que você se prepara para iniciar a fase escolar na creche, confesso que me sinto tomada por uma covardia silenciosa. Tenho me negado a agilizar e buscar esse processo, que, eu sei, será tão importante e enriquecedor para você e para seu irmão. Mas, ainda assim, a insegurança me paralisa. O receio do que será essa sua adaptação, dos desafios que enfrentaremos, me envolve em uma tristeza profunda e em uma fase de negação difícil de superar. Carrego comigo a experiência de 23 anos trabalhando com educação, e, mesmo assim, sinto que sei tão pouco sobre inclusão — sobre você, sobre a sociedade e sobre o mundo que nos cerca.

A você, que é minha luz, e ao mundo que ainda precisa aprender, peço perdão. Perdão pela minha insegurança, pelas dúvidas que me afligem, pelas falhas que certamente cometerei. Mas também peço a você que me ensine, que caminhe comigo e que me mostre a força do seu jeito único de ser.

Juntas seguiremos aprendendo, descobrindo e construindo um futuro no qual a inclusão seja mais do que uma palavra — seja um direito e um acolhimento verdadeiro.

## CAPÍTULO 10

---

### Desafios da Mãe Atípica

Geovanna Marcelle Silva Beltrami

<https://doi.org/10.4322/mp.978-65-84548-37-4.c10>

Olá, meu nome é Geovanna Marcelle, tenho 30 anos de idade. Casei-me aos 20 anos com o amor da minha vida e, após quase 3 anos de casados, descobri que estava grávida! Foi um susto enorme – e ao mesmo tempo uma mistura de sentimentos –, pois eu estava no primeiro semestre da faculdade que eu amava (Nutrição). Tive medo de não dar conta! Não dar conta tanto dos estudos quanto de ser uma boa mãe. Muitas vezes eu passava noites e noites pensando sobre quando o bebê iria nascer, sobre quem ficaria com ele, sobre questões da rotina com a maternidade e com a faculdade. Esses pensamentos me deixavam ansiosa e me atormentavam muito porque sempre fui uma pessoa responsável e queria sempre dar o meu melhor em tudo o que fazia. Como mãe não seria diferente.

Os primeiros meses de gravidez foram muito sofridos. Eu passava muito mal todos os dias. Quando ia à faculdade, era um desafio, pois os enjoos não me deixavam permanecer por muito tempo lá, tanto o cheiro de perfumes quanto o cheiro de comida me causavam ânsia de vômito! Por tudo isso, não conseguia ficar na faculdade por muito tempo.

Após exames de rotina na gravidez, descobri que estava com pressão alta, que teria que tomar medicações até o fim da gestação. Então segui corretamente todas as instruções e tomei medicações no horário certo! Quando eu estava com 41 semanas e 3 dias de gravidez, fui ao médico e ele disse que eu estava com 3 centímetros de dilatação. Após 5 horas, senti minha bolsa estourando e um líquido verde saindo! Meu marido e eu corremos para a maternidade, onde fui encaminhada com urgência para sala de cirurgia, pois corríamos risco de vida, uma vez que foi um parto com mecônio, e foi feito o parto cesariano.

Então nasceu Nicolas Gabriel, pesando 4,980. Assim que nasceu, ele estava bem roxinho, foi levado para o capacete com oxigênio e ficou umas 5 horas lá mais ou menos. Nesse tempo, meu coração ficou muito angustiado, pois queria muito ver meu filho e estava muito preocupada com a situação, até que a enfermeira veio e me acalmou, dizendo que ele iria comigo para o quarto!

E realmente ela o levou para mim. Ele começou a mamar pela primeira vez, e isso me deixava tão feliz! Ainda estávamos internados quando veio uma médica examiná-lo e falou que havia identificado algo estranho na ausculta dele! Eu me assustei muito, fomos levados ao cardiologista e ele identificou que Nicolas tinha um sopro no coração e teria que tomar medicação até fechar e, se não fechasse, teríamos que fazer uma cirurgia nele.

Todos os dias sem falta, eu dava a medicação dele sagradamente. Aos 9 meses de idade, fizemos uma consulta com cardiologista e, por uma ultrassom, descobrimos que o buraquinho do coração tinha fechado! Essa notícia nos deu uma alegria enorme, pois ele não precisaria mais tomar medicações.

Nicolas Gabriel sempre foi uma criança muito sorridente, chorava apenas quando estava com dor ou fome. Seus primeiros meses de vida foram desafiadores, como uma criança normal. O aleitamento materno foi exclusivo até os 6 meses de idade.

Depois desse período, comecei a introdução alimentar, primeiro com frutinhas – a cada semana, eu inseria 2 frutinhas diferentes, para ver se agradava o paladar dele, mas nada! Ele sempre vomitava tudo. De toda forma, continuei a oferecer sem desistir e foi assim por meses. Eu achava aquilo estranho, uma vez que ele não gostava de nenhuma fruta.

Em relação às comidinhas salgadas, ele teve uma boa aceitação. Levei-o ao médico e o profissional me disse que essa situação era normal, que poderiam haver alimentos mais ou menos tolerados pela criança. No entanto, eu estava desconfiada com a situação, fiquei me questionando se não poderia ser seletividade alimentar.

Mais para frente, com 11 meses de idade, outro quadro se apresentou. Nicolas não falava mamãe e nem papai, tampouco falava palavras básicas que todo bebê começa a falar. Isso me deixou alerta, mesmo as pessoas ao redor

dizendo que isso era normal, que meu filho poderia ter o tempo dele. Nesse contexto, eu ainda tinha minhas dúvidas, mas, mesmo desconfiando disso tudo, esperei um tempo para procurar ajuda.

Aos 3 anos de idade, eu queria dar um basta na situação que estávamos vivendo! Eu o ouvia balbuciar apenas e nada de falar. Dessa forma, levei-o ao neurologista. Esse profissional o diagnosticou com autismo, analisou o Nicolas, observou como conversávamos com ele, percebeu que ele não mantinha contato visual com ninguém!

Com esse diagnóstico, saí de lá muito triste! Mais triste ainda me senti porque minha intuição estava correta o tempo todo! Não chorei, pois não resolveria a situação, mas saí daquele consultório pensando em como iria ajudar meu filho. Saí me questionando sobre quem eu poderia procurar e a quem eu poderia recorrer. Foi, então, que uma amiga falou que tinha um grupo de pais de autistas e esse grupo poderia me ajudar com algumas informações. Acalmei meu coração e fiquei super feliz com isso.

Rapidamente ela me passou o contato. Em poucos minutos, fui adicionada ao grupo e isso foi de muita ajuda para mim. Eu já pagava o plano de saúde, então me foi orientado que seria possível levar o laudo do meu filho e fazer as solicitações das terapias. Assim o fiz, mas o atendimento foi negado!

Nessa condição, entrei em um confronto via forma judicial. Em um mês, saiu a resposta do juiz, que concedeu o pedido e assegurou o direito de tratamento para meu filho. Na mesma semana, ele começou as terapias. Como aquele mundo era novidade, houve resistência por parte do Nicolas, ou seja, ele não queria estar nas terapias, não queria fazer as atividades, ficou agressivo, queria bater nas pessoas, não queria fazer as demandas solicitadas. Cada dia era um desafio diferente!

Houve muitas reclamações das assistentes terapêuticas. Houve uma indicação de que meu filho deveria passar por avaliação para ser medicado, com a finalidade de ficar mais calmo e poder aderir às atividades. Assim o fizemos. Nicolas começou a tomar uma medicação que todo autista começa a tomar com uma dose mínima. Após alguns dias, houve resposta positiva e ele teve efeito na adaptação. Nicolas começou a mudar a forma acelerada de agir.

Como nem tudo são flores, muitas vezes ainda havia instabilidade em seu comportamento, ele desregulava e tinha muita estereotipia. Eu sempre precisava ir buscá-lo, pois ele não queria aceitar fazer uma ou outra atividade. Era um desafio diário, mas me fez ver o quanto ele precisava da minha ajuda.

Eu sempre tive medo por ele ser tão inocente e as pessoas se aproveitarem disso para fazer algum mal a ele. Assim, colocava todo meu empenho e cuidado na dinâmica do dia a dia. Hoje entendo que temos que preparar eles para o mundo, pois o mundo ainda é muito cruel com as pessoas!

Na escola tudo é muito novo para ele, sei que o lema agora é inclusão, mas será que em todos os lugares há inclusão? Será que a inclusão realmente acontece? O estado de Roraima oferece uma pessoa (cuidadora) para cuidar do seu filho especial dentro da escola e isso é uma forma de ajuda muito importante, já que o auxilia a ser inserido na sociedade! Isso viabiliza que ele participe de todas as atividades que crianças não atípicas fazem!

Mesmo assim, os medos e inseguranças sempre existem e vão existir, pois uma mãe quer o melhor para seu filho. Então, quem sabe, uma maneira de ajudar mães atípicas a passarem por essas fases é fomentar a possibilidade de acesso à ajuda psicológica. Nesse sentido, o governo deveria olhar mais para nós mães que sofremos com toda a carga emocional, e precisamos desse tipo de apoio.

Apesar de tudo e de tantas coisas que já passei sendo mãe atípica, uma vitória foi ver o meu filho começar a falar frases completas aos 5 anos de idade. Isso para mim foi maravilhoso: ouvir o primeiro *mamãe*, o primeiro *eu te amo*, foi lindo! Tudo isso só me deu vontade de lutar mais e mais por ele. Um conselho que dou para uma mãe atípica é: apesar das dificuldades, nunca desista do desenvolvimento do seu filho, pois o potencial dele é enorme!

## CAPÍTULO 11

---

### Vivendo a Maternidade Atípica

Josiele Jesus Luz

Olá, eu me chamo Josiele, sou mãe de duas crianças atípicas. Sou casada, formada em Gestão Hospitalar, mas atualmente dedico meu tempo para a família. Sou do lar, moro na capital de Roraima, Boa Vista.

O descobrimento do diagnóstico é sempre um processo gradual. Primeiro você identifica alguns sinais de alerta, depois você começa a investigar e a procurar ajuda. Vêm à mente várias preocupações e angústias, bem como situações diversas que fogem totalmente ao seu controle. De fato, não é algo fácil!

Assim como toda mãe de primeira viagem, sonhamos com a maternidade perfeita, mas a realidade foi bem diferente com a chegada do meu primeiro filho, Leonardo. Enfrentei muitos desafios que não conhecia, por exemplo, meu filho nunca dormiu bem, tinha rituais para dormir e sempre acordava quando eram interrompidos, não gostava que tocassem na cabeça dele e chorava muito. Além disso, tinha dificuldades na alimentação. Essas, até o momento, eram características que, para mim, pareciam normais.

Ao mesmo tempo que eu tinha a impressão de que as coisas estavam bem, eu não conseguia compreender a situação. Dessa forma, eu tinha um sentimento de impotência, sentia que não estava sendo uma boa mãe, afinal, esse era o meu primeiro filho. Eu escutava a opinião de outras mães, que diziam ser normal tudo o que eu passava, mas eu sentia que tinha algo de errado.

Aos seus 2 anos, meu filho não gostava de brincar com outras crianças, preferia ficar enfileirando seus carrinhos e catando pedrinhas. Além disso, não falava nenhuma palavra. Foi a partir desse momento que comecei a ter um olhar diferente e ter a certeza de que algo estava errado. Assim, ignorei a opinião de todos e busquei ajuda.



Então, quando meu filho tinha 2 anos e 1 mês, procurei respostas para as suas questões. Comecei a observá-lo com um olhar mais atento. O ponto de partida para o diagnóstico foi a informação: procurei uma mãe atípica e fui orientada a buscar um profissional especializado na fala (fonoaudiólogo). A partir daí, ele foi acompanhado por um tempo e encaminhado para outro profissional especializado em psicologia (neuropsicólogo).

Através desses profissionais, tive meu primeiro contato com o diagnóstico de autismo do meu filho. Eles me falaram sobre o que era o autismo e que tinha grande possibilidade do meu filho ser autista. Com 2 anos e 6 meses, o diagnóstico do meu filho foi fechado. A princípio fiquei com um misto de sentimentos: medo, insegurança, e até incerteza do futuro. Busquei informação em todos os meios, principalmente internet, passei a acompanhar nas redes sociais informações de médicos especializados, afinal, eu precisava que meu filho tivesse um tratamento adequado, que tivesse os acompanhamentos que foram encaminhados pelo médico.

Contudo, aprendi que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, são crianças que veem o mundo de uma maneira particular e cada um tem suas peculiaridades. Com o diagnóstico do meu primeiro filho, nasceu uma nova Josiele, mais empática e atenta aos problemas à sua volta. Ela, que não tinha medo de nada, passou a ter medo de morrer, porque sabe a responsabilidade que é ser mãe atípica em um mundo tão preconceituoso e cheio de ódio.

Com a chegada do meu segundo filho, Eduardo, tudo ficou mais leve. Apesar de ser totalmente diferente do irmão, pude perceber nele certos comportamentos atípicos. Seu diagnóstico veio mais cedo, quando tinha 1 ano e 5 meses. Assim, Eduardo desde o diagnóstico faz terapias.

Estudando mais sobre o autismo, eu também consegui entender algumas coisas que meus dois filhos, Leonardo e Eduardo, fazem e isso foi importante para mim, pois posso acolhê-los nos momentos difíceis. Nós, mães atípicas, enfrentamos uma série de desafios no dia a dia. Desafios que incluem lidar com a busca por tratamentos para nossos filhos, a organização da rotina, a falta de rede de apoio e o impacto emocional e financeiro.

Desde a descoberta do diagnóstico de autismo nos meus filhos, eu tenho me empenhado em busca do melhor tratamento, com consultas médicas, medicamentos, adaptações na escola, vivendo com tudo isso um desafio financeiro e de tempo. Abdiqueei de uma vida de empreendedora, tive que me desfazer de uma loja de roupas infantis por falta de tempo para gerenciá-la, pois toda a minha atenção está voltada às atividades dos meus filhos, isso por escolha minha e por falta de rede de apoio especializada no TEA.

Essa situação me deixa pessoalmente preocupada, pois a falta de conhecimento pode gerar conflitos. Sendo assim, posso dizer que a rotina familiar é afetada pela necessidade de adaptar-se às necessidades dos filhos, o que se torna estressante e cansativo. Além disso, há os sentimentos de culpa, ansiedade, medo e raiva, um misto de emoções causado pela insegurança de não estar fazendo tudo da maneira correta ou de não estar conseguindo ajudar meus filhos nas suas necessidades.

Apesar de tudo, posso me considerar uma mãe de sorte, pois tenho o total apoio da família nesse processo. Embora sejam pessoas leigas quando se trata do conhecimento sobre o autismo, são pessoas que me entendem e me apoiam nos momentos difíceis.

Posso dizer que a maternidade atípica transformou minha visão sobre a vida e sobre a sociedade de diversas maneiras. Passei a repensar sobre minhas prioridades, deixei de pensar em mim mesma e passei a dar mais importância ao bem-estar dos meus filhos, tento passar para eles a liberdade de crescer em um ambiente em que se sintam felizes.

Por esse motivo, continuo na luta pelos atendimentos especializados para meus filhos. Em Boa Vista-RR, cidade onde moramos, existem atendimentos especializados para o autismo na rede pública e privada, porém na rede privada o custo é alto; e na rede pública a quantidade de profissionais não supre a demanda de atendimentos, causando filas imensas que chegam a durar anos. Meu filho mais velho esperou 8 meses para conseguir vaga em 3 especialidades das 8 que precisa fazer, ainda estamos aguardando na fila para as demais. Nas escolas não há cuidadores suficientes para o acompanhamento nas aulas e os

poucos que trabalham não têm o conhecimento adequado para entender muitas situações ou saber lidar em momentos de crises.

Sendo assim, digo que as famílias atípicas enfrentam diversos desafios em relação às políticas públicas na cidade. Em Boa Vista-RR, é ofertado apoio às famílias com atendimentos especializados, mas não há condições de atender a total demanda da cidade. Por esse motivo, sugiro a implementação de novos centros de atendimento a crianças neurotípicas, além de cursos de capacitação para os profissionais da educação em geral voltados para promover a conscientização e a educação sobre as necessidades das crianças neurotípicas, de modo que seja possível aprender um pouco sobre suas características para saber como lidar em situações de crises da criança, evitando, assim, a ausência da criança nas escolas.

Em relação a nós, mães atípicas, é fundamental fortalecer a rede de apoio oferecendo suporte emocional, criando um ambiente seguro e acolhedor para que possamos expressar nossas emoções e desafios sem sermos julgadas. É muito importante cuidar de quem está diretamente envolvida no processo de educação e nos cuidados de uma criança com demandas específicas. Dar informações, acolhimento e suporte é o ideal.

Ser mãe de uma criança com autismo pode trazer muitos desafios, mas também pode ser uma jornada repleta de aprendizados e momentos de alegria. Lembro com muita felicidade o dia que ouvi meus filhos falarem *mamãe* pela primeira vez. Lembro de seus primeiros passos, dos momentos de brincadeiras nos parques. A conquista mais inesquecível foi a interação com outras crianças. Cada criança autista é única e merece ser compreendida, respeitada e ter seu espaço, então precisamos de mais compreensão, respeito, inclusão e amor!

Minha mensagem final vai principalmente para as mães de crianças autistas. Queria dizer para vocês que se sintam privilegiadas e especiais por tamanha dádiva de serem escolhidas para guiarem e serem responsáveis por seres humanos dotados de tamanha pureza e luz. Ser Mãe de uma criança Autista é uma jornada única, que exige maturidade, paciência e um coração gigante. Todos os dias nós enfrentamos desafios que muitos não conseguem nem imaginar, mas cada pequeno avanço é uma vitória imensurável.

## **Carta para o futuro**

Sempre sonhei em ser mãe. Imaginava como seria o rosto do meu filho com todos os detalhes: a cor dos olhos do pai, meu sorriso, cabelo do vovô, como seria o rostinho. A maternidade para mim sempre foi algo tão natural quanto respirar. Mas, quando finalmente meu sonho se tornou realidade, não aconteceu como eu esperava. Nunca tinha passado pela minha cabeça a ideia de ter um filho com autismo, na verdade dois filhos, Leonardo e Eduardo.

No entanto, hoje sou muito grata a Deus pelo privilégio que é ser mãe de dois meninos lindos e inteligentes. E eu, sua mãe, gostaria de preencher vocês por inteiro. Colocar delicadamente em suas bocas as palavras que às vezes lhes faltam, os amigos que lhes são raros, a compreensão de uma sociedade ainda despreparada para receber toda sua pureza. Talvez mudar o mundo, ou mudar de mundo para onde enfileirar carrinhos de brinquedo e objetos fosse o “normal”. Eu queria poder trocar de lugar com vocês, para que eu é que tivesse as dificuldades que hoje são suas. O futuro de vocês ainda é desconhecido. Mas, me baseando no pouco que já conheço, começo a pensar que vocês, Leonardo e Eduardo, serão dois adultos felizes, independentes e realizados.

## **Autobiografia**

Nasci em 17 de maio de 1986, na cidade de Boa Vista-RR, gosto de ser chamada de Josi. Passei toda minha infância e adolescência ao lado dos meus pais, tínhamos uma vida humilde, mas muito feliz. Fiz curso Técnico em Enfermagem, porém nunca exerci a profissão. Posteriormente, fiz o curso superior em Gestão Hospitalar e também não exerci. Gostava mesmo era de empreender, vender coisas. Trabalhei 3 anos como agente comunitário de saúde, e 2 anos como recepcionista em uma unidade de saúde em Vera, uma cidade no Mato Grosso.

Casei e fui morar nessa cidade chamada Vera, lá comecei as tentativas de engravidar. Depois de 12 anos, engravidei do meu primeiro filho, por esse

motivo voltamos para Boa Vista-RR. Decidi empreender e montei uma loja de personalização de saídas da maternidade e roupas infantis. Após 1 ano e 11 meses, veio o nascimento do segundo filho, ocasionando o fechamento da loja. A loja fechou, mas o sonho não morreu.

Atualmente estou dedicando o meu tempo no cuidado dos meus filhos, mas futuramente pretendo reativar as vendas de saídas da maternidade personalizadas. Sou filha de Roraima e é nessa cidade que quero criar raízes e cuidar da minha família.

