

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, mas 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?

Analizando 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, estereotipias, 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 quanto difícil seria a jornada, não aceitaram matrículá-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.