

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. Abdiqnei 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.