

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

crescimento 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.