

CAPÍTULO 3

Descobrindo 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.

Descobrindo 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 resolvía. 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 matinha 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 concluir-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 vocÃe ache que nÃo tem saÃda, 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 fÃ de que continuará nos auxiliando! Gostaria de te dizer que vocÃe é o amor da minha vida, e tudo o que passamos de ruim nÃs conseguimos sempre superar! Em nenhum momento da minha vida, jamais pensei em desistir de nada referente a vocÃe. Espero que o mundo seja melhor, e que vocÃe acima de tudo, Bernardo, seja fiel a vocÃe mesmo. Desejo que vocÃe 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!