

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 indelevelmente 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 pudessesem ser algum tipo de problema. Hoje comprehendo 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 comprehendo 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: mantendo 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