

CAPÍTULO 5

“Não Prometi Ser Perfeita...”

Larissa Maria de Almeida Guimarães

Para duas pessoas, me chamo Mãe. Essa grande entidade protetora e zeladora. Uma figura de referência quando precisam de algo. Para uma delas, talvez o meu nome, Larissa, nunca seja verbalmente dito. Vivenciar a maternidade atípica tem sido a minha trajetória pessoal enquanto mãe de dois meninos autistas, hoje com 10 e 8 anos. Não conheço outro maternar. Conheço talvez de observar outras crianças que não tenham a necessidade de um laudo indicando o CID, ou mesmo que esta busca não esteja no campo de possibilidade em compreender o que se passa, por qual razão esta busca não se impõe como uma necessidade.

A minha vinda para Roraima no final de 2016, quando meu filho mais velho estava com apenas 1 ano, e eu já estava grávida do meu segundo menino, foi movida por motivos de trabalho, e até aquele momento, e em alguns dos anos que se seguiram, o autismo era algo distante, não estava no nosso campo de possibilidade. Nas falas dos pediatras, o autismo surgiu apenas quando meu filho mais velho demorou a sorrir, mas logo foi eliminado ao primeiro sinal de interação e, logo em seguida, outra vez foi descartado quando do desenvolvimento da fala.

Ambos nasceram um pouco antes do tempo. Ambos tiveram icterícia. Em dois momentos, tive que travar batalhas para que houvesse o atendimento de que eles necessitavam quando eram apenas dois bebês que já não estavam mais em meu útero. A partir do parto, eles tinham uma responsabilidade que carregam até hoje, e seguirão carregando. De minha parte, eu assumi na maternidade o papel de “mãe” que conhecia, da mãe que tive e daquela que esperava ser. O que não esperava era um diagnóstico, um laudo, um pedaço de papel, que, ao longo desses 8 anos, se tornaram “laudos” e encaminhamentos diversos.

Os primeiros sinais de que o laudo se fez presente em nossas vidas foi com meu filho mais novo. Aos 2 anos, ao não falar, fomos incentivados a levá-lo em um otorrinolaringologista. Surdez, como primeiro indicativo. Via-me pela casa batendo palmas para ver se ele me olhava. Até os 2 anos, ele sorria, brincava, andava. Parecia que os trilhos estavam ajustados com o que se esperava de todas as crianças. Ao olhá-lo, o médico, gentilmente, nos alertou: “ele tem algumas estereotipias muito comuns em autistas”. Como saberíamos, se não somos preparados, e não buscamos este preparo, para o divergente daquele trilho que se espera para o filho? A partir desse dia, começamos a compreender que um diagnóstico não é “só de olho”, não é rápido, nem barato. O investimento é de toda ordem: moral, psicológico, emocional, financeiro. E significa tempo... correr contra o tempo.

Essa corrida vinha acompanhada da expectativa. Ao receber o diagnóstico “autismo”, logo pensei: “ok, o que preciso fazer por ele?”. Com o tempo, fui vendo, e mesmo aceitando, que “preciso” não era a palavra mais correta. O mais adequado seria pensar: o que “posso” fazer por ele? O campo de possibilidades para pessoas com autismo está delineado pelas políticas que já existem, os profissionais que estão capacitados para cada situação de neurodivergência, o quanto de recurso dispomos para prover estes acompanhamentos. E a disponibilidade de atendimento. Público? Particular? Para onde vamos?

Foi então que mais um atravessamento se impôs: Covid-19. Tanto eu quanto o pai dos meninos somos funcionários públicos. O “fique em casa” foi uma política adotada pelas nossas instituições, e tivemos o privilégio de nos preservarmos em casa em meio à pandemia. Nos meses que se seguiram, os sinais foram ficando cada vez mais claros. O cansaço da rotina com duas crianças muito pequenas e o medo do adoecimento abalaram as crianças. O ano de 2020 foi o mais difícil. Tivemos que superar o medo da Covid-19 e iniciar o diagnóstico. Não demorou. Os meninos têm plano de saúde, e, quando necessário, recorremos ao atendimento particular. Algo muito distante para a maioria das pessoas.

Um papel na mão. O que fazer? Aonde ir? Comecei um outro maternal, outros aspectos emergiram, outras rotinas, outras lutas começaram a ser

travadas. E, muitas vezes, eram solitárias. Sem rede de apoio em Boa Vista, enquanto mãe, sempre me senti muito sobrecarregada. Acompanhar um filho autista, então com 3 anos, em todas as terapias e consultas, além de trabalhar, era exaustivo, ainda não tinha criado o hábito e não esperava por isso. Mas fui. Algo muito comum entre as mães no geral: a gente tem que ir.

Nesse meio tempo, meu filho mais velho – quando me dei conta, estava com 6 anos – também apresentava estereotípias, muito diferentes das do irmão. O parâmetro era o menor, então demoramos 6 anos para receber o segundo laudo: autismo. Nesse momento, com dois laudos em mãos, a primeira coisa que pensei foi: “como eu vou dar conta de levar duas crianças para as terapias?”. Por algum tempo, reduzi a minha jornada de trabalho para 20 horas semanais, com amparo legal, para dedicar as tardes apenas para levá-los às clínicas. Não é um “deixa e pega”; envolve conversa, diálogo com as profissionais, observar as crianças nos locais. E aprender também, algo que preciso aprofundar ainda.

Outros desafios se impuseram: ambiente escolar. O maior desafio neste caminho é garantir os direitos dos meninos. As escolas não estão preparadas para lidar com o que não caiba nas caixas pré-moldadas e entregues em pacotes para 25 a 30 crianças, todas juntas, como se fossem todas iguais. Apesar de haver o apoio familiar, isso acontece de forma distanciada, por meio de videochamadas e algumas viagens de férias. A rotina, o cotidiano, o dia a dia é aqui e agora. E a forma como vivencio é muito solitária, por opção. Nunca participei de grupo de apoio, resolvi me recolher em mim mesma. Converso com outras mães atípicas, busco informações, tento conhecer outras histórias, mas não há uma fórmula pronta para ser uma “mãe”. Não sou perfeita. E, ao mesmo tempo, não consigo ser “mãe” o tempo todo. O trabalho que desenvolvo em um órgão do governo federal é uma parte muito importante da minha vida, a qual sempre busquei conciliar com a maternidade.

E estamos crescendo juntos, os meninos estão crescendo com todo o suporte que conseguimos prover. E estou em busca de algo melhor, que só o tempo vai mostrar se essas escolhas foram as mais acertadas. Eles são felizes. Prover um ambiente familiar e o apoio que eles precisam, enquanto mãe e não apenas cuidadora, é o papel que tento desempenhar diariamente. O autismo faz parte das nossas vidas, e não encaramos isso como “sentença”. Acredito que

seja a melhor forma de dialogar comigo mesma: não comparar com o que poderia ter sido, ou com o que esperava quando idealizava a maternidade, mesmo vendo a batalha de outras mulheres, como a da minha própria mãe. Não esperar dos meus filhos o atendimento de expectativas que estão para além deles, que são postas por um modelo de sociedade capitalista em que a neurodivergência é um problema a ser resolvido, ou pior que isso, tratável, para que um dia, eles alcancem os comportamentos ditos “normais”.

Tenho consciência do meu lugar privilegiado: tenho assistência para tarefas domésticas em casa, plano de saúde, carro com ar-condicionado. Podemos atender às seletividades alimentares dos dois. Quem pode? Quem não pode? Os meninos não são atravessados pelo racismo. Por serem meninos, não há a pressão que ocorre sobre as meninas. Fisicamente, ambos estão mais próximos de padrões aceitáveis, logo não vivenciam preconceitos por conta do cabelo, do tom de pele e do tipo físico. Muitas vezes, há comentários para o meu mais velho, “mas ele nem parece autista”. Parecer autista... qual a cara do autismo no senso comum?

Quando o autismo surgiu em nossas vidas, foi punhal. Punhal porque corta tudo o que (se) espera. Dilacera. E tem sido assim desde então, pois esperamos que o suporte venha, que um encaminhamento seja suficiente para a garantia de acesso. Mas não é assim que funciona. Para muitas mães, este caminho é mais tortuoso, distante, inalcançável. Lidar com estigmas, preconceitos, olhares avessos, desinformação, *fake news*. A busca incessante é fazê-los perceber que o autismo não é um muro que eles precisam escalar, que não há uma linha de chegada que eles precisam alcançar para estarem mais próximos dos “demais”, e sim que há percepções de mundo que devem ser consideradas. Tento problematizar as definições de “normalidade”, e observar que o tempo deles, os comportamentos dos meus meninos, podem diferir da expectativa, mas que essas expectativas são massacrantes para qualquer projeto de sociedade.

O exercício de matinar tem sido o trabalho mais extenuante que tenho realizado, é a bússola que me direciona para os demais. “Não prometi ser perfeita”. Costumo falar isso, especialmente para meu filho mais velho, quando me pego sem paciência, sem conseguir pelo diálogo expressar um

descontentamento, quando cansada de realizar o mesmo pedido várias e várias vezes, e ainda assim não ser atendida. Criei, inclusive, formas de me fazer entender. Com um deles, quando iniciou o processo de alfabetização, eu desenhava as letras no ar. No ar fazia mais sentido do que no papel.

O processo civilizador a que nos submetemos e ao qual submetemos as nossas crias gera a expectativa da obediência, revestida pelo "respeito". Sendo mãe atípica, percebi que "obediência" e "respeito" são coisas diferentes. Meus filhos não são "desobedientes" por conta do autismo. Eles estão se formando tendo como padrões o que é colocado nos diversos ambientes nos quais eles transitam, permanecem e dos quais eles se despedem. Meus filhos não me respeitam por ser a mãe deles, mas por desempenhar atividades que envolvem carinho, afeto, dureza, diálogo, silêncios.

A presença não é algo inerente, "estar lá" não é natural. Então a qualidade de "estar lá" vai variar de pessoa para pessoa, de casa para casa, das condições materiais que cada mulher e família possuem. Novamente, não posso omitir os tantos privilégios que possuo e que me permitem prover atendimentos em clínicas particulares, transportá-los de carro entre as clínicas em veículo próprio com ar-condicionado, garantir todas as refeições diárias, prover passeios nos finais de semana, viagens de férias, brinquedos, livros... e, especialmente, participar mais diretamente da vida deles, estar lá quando eles dormem e acordam.

Acho que neste momento não gostaria de falar nada para eles para ser revisitado no futuro. Não quero criar expectativas, por saber que tudo é passível de mudanças. Crio expectativa, claro, mas tento mantê-las na minha mente. O que espero hoje para daqui a 10 anos é o que espero para o presente, o que tenho vivido e alcançado nas condições às quais tenho acesso.

Meu maior desejo para o futuro, talvez, seja que eles consigam crescer, que vivam. Que tenham experiências que não os limitem, que possam experimentar vontades, realizar desejos, acessar campos afetivos de forma satisfatória. Que compreendam que reciprocidade é essencial, que há valores que devemos preservar, e que o autismo não poderá nunca, jamais, limitá-los. E espero o mesmo de mim, aprendendo no dia a dia a não ser perfeita, a não buscar a perfeição. Apenas ser, estar lá, e seguir acreditando que, assim como

eles e outras pessoas autistas, o direito ao bem viver é um exercício coletivo, e que garantir esses direitos é um dever social não restrito, tampouco restritivo às pessoas neurodivergentes e a suas famílias.

Autora

Me chamo Larissa Guimarães. Sou mãe, antropóloga e servidora pública. Sou natural de Belém do Pará, e estou em Boa Vista, Roraima, desde novembro de 2016. Aqui, tive meu filho mais novo. Eu me tornei mãe aos 28 e 30 anos. E sigo neste caminho desde então. Contato: larissamaria.ag@gmail.com