

## CAPÍTULO 7

---

### TEAmo, Minhas Meninas

Juscyelly M. P. Bonomo

2016 foi o ano que escolhi para casar e formar minha família. Já tinha escolhido o mês, seria em maio, por vários motivos pessoais, religiosos e amorosos. Nossa família estava na esperança de que nossa matriarca vencesse a luta contra o câncer; e eu já tinha diagnóstico de uma enfermidade que dificultaria gerar um filho, motivo pelo qual houve a sugestão de realizar inseminação artificial.

Sobre meu casamento, esse era para ter sido um ano antes. Porém, por conta do tratamento de saúde da minha mãe, adiamos para maio de 2016, por isso já começara o tratamento para tentar engravidar, até que, finalmente, tivemos a notícia de que estávamos esperando um bebê, e vivemos toda a gravidez como um grande milagre. Foi um período cheio de cuidados, acompanhamentos, choros e amor por aquele ser que crescia dia após dia; aquele pequeno serzinho que não se revelou 100% até o sétimo mês, e nasceu logo depois com 35 semanas e 6 dias, quase 36, isso aos 8 meses.

Ela chegou antes do tempo, e trouxe tantas experiências magníficas que mudaram toda a minha vida... E sim, houve muitos detalhes que me chamaram a atenção desde que ela era pequenina. Nos três primeiros meses, a nossa luta foi para que ela ganhasse peso, que pudesse mamar exclusivamente, de modo que passamos esses meses na perspectiva de se eu e ela conseguíramos vencer mais uma batalha, já que a gestação já tínhamos vencido.

Na nossa casa, nem parecia que tinha uma bebê, pois ela era quietinha demais, quase não chorava... O Transtorno do Espectro Autista (TEA) já estava ali, em alguns detalhes que só, ao longo do tempo, fui percebendo. Ao mamar, muitas vezes, seu olhar me alcançava e estagnava; ao pentear seus cabelos, percebia que alguma coisa a incomodava; as roupinhas com alguma pressão (a

mais) eram motivo de irritação, que não era corriqueira. Era uma bebê linda, fofa, mas não sorria para todo mundo.

Na introdução alimentar, percebemos que ela não aceitava todas as comidinhas, frutas e legumes que lhe eram apresentados. Além disso, desde cedo não tinha boa aceitação com purês, algumas sopinhas e texturas diferentes nas frutas e legumes.

Nada passava desapercebido ao meu olhar de mãe e eu gravava tudo. Quando eu ia às consultas pediátricas, dividia com a profissional, que, por diversas vezes, apenas me falava: é normal. A minha percepção era outra, eu sabia que, lá no fundo, eu deveria me preparar, havia algo além pelo qual eu deveria esperar, eu sabia que a minha menina sentia diferente, pensava diferente, agia diferente e alguns sinais apareciam conforme o tempo ia passando.

E assim se passaram 2 anos e 9 meses até que uma dor desoladora atravessou nossa família: minha mãe foi descansar. No meio desse processo doloroso, conhecemos a doutora A., quem me acompanhou e começou a ouvir tudo aquilo que eu mencionava sobre minha menina. Seu ouvir atento, sua disposição para compreender os detalhes, seu acolhimento e seu olhar minucioso sobre cada questão que eu lhe falava mostravam seu interesse por nossa situação.

Comecei a mostrar os vídeos, as curiosidades que a minha pequena menina fazia, até que, ao longo de 3 meses, com muito cuidado e atenção, essa profissional chegou aos diagnósticos. Sim, uso o plural porque tivemos indicação de alguns CID's.

Nesse cenário muita coisa fez sentido e pude entender melhor a minha filha. Pude compreender os choros ao tentar fazer peteados nos cabelos; seu andar na ponta dos pés; o falar letras e números em inglês, português e alemão – sim, alemão; aqui eu disse: alemão não, alemão já é demais. O pai e eu rimos! Admirávamos tanto nossa pequena.

Ela sempre autêntica nas suas escolhas, no seu jeito, no seu estilo e isso era lindo. Mas teve uma coisa que nunca esqueci – se bem que não esqueço das coisas. A fala de uma colega mexeu muito comigo e me fez repensar sobre

a vida. Ela me perguntou: “como você recebeu o diagnóstico? Porque eu sei que dói”.

Parei e pensei: será que em mim não dói, será que não sinto como era para sentir, porque não doeu. Não doeu porque eu já sabia que tinha a missão de ser mãe dela, de lutar por ela, e acima de tudo fazê-la saber que ela pode ser o que ela quiser. Não doeu porque eu não me permiti sentir dor nenhuma, mas porque tracei novas rotas, busquei mais estudos, procurei mais informações e a ensinei, a ensino e a ensinarei sempre a superar todos os obstáculos que surgirem, a conquistar o que desejar e sempre a ajudarei a realizar seus planos.

A realidade não é tão simples, exige resiliências, recalcular rotas, repensar muitas coisas. Por isso, aqui não quero romantizar nada, muito menos um transtorno que traz tantas lutas e dificuldades para quem o vive diariamente. Todavia, eu escolhi não chorar, escolhi olhar de outra forma, escolhi lutar por uma causa, por algo muito maior e genuíno, escolhi levar informações sobre o TEA para muitos lugares e corações, para conscientizar, para corroborar, para somar com tantas outras pessoas e famílias e mostrar que todos nós cabemos neste mundo, nesta sociedade, cada um com seu jeito, sua personalidade, suas características e personalidades. Quero mostrar que podemos ver beleza em cada avanço, em cada conquista, em cada pequeno passo, pequena evolução; que há grandes alegrias quando olhamos com o olhar do mais puro amor.

Foi por meio da minha menina que minha trajetória foi tomando sentido. Sabe aquele clichê de as peças irem se encaixando?! Pois bem, essa frase cabe muito bem aqui. Quando estudava sobre os assuntos que permeiam o TEA, voltava ao pesado e pensava “agora, sim, tudo faz sentido, as crises de autoagressão, as dores das sobrecargas sensoriais, viver sem amigos”.

Cinco anos depois, fomos agraciados novamente com uma gravidez. Dessa vez eu sabia um pouco mais. Recebemos nosso segundo milagre de amor, e adivinhem só, da mesma forma que nossa primeira filha, com 35 semanas e 5 dias – quase 36. Nossa segunda menina apresentou mais detalhes que alertavam para o TEA, e foi acompanhada durante 2 anos e 3 meses para que pudéssemos identificar que, além de todo mascaramento, nela também havia sinais de alertas. Como espectro, elas são diferentes nas suas particularidades e personalidades, uma apresentou atraso no desenvolvimento

físico-motor quando bebê, a outra já apresentou quando estava maiorzinha, uma tem mais independência, a outra já necessita mais de nós ou de terceiros, entre tantas outras características e necessidades.

Nesse caminhar encontramos muitas famílias, com diferentes atipicidades, que buscam na família amiga uma rede de apoio, escuta compreensiva, abraço acolhedor. Encontrei também uma associação, um grupo terapêutico realizado por mães que escolheram acolher outras mães, outros pais, outras famílias. Grupo esse que, muitas vezes, devolve esperanças, alegria de que é possível transportar as barreiras da desinformação e do preconceito, o nome do grujo é *Ajuda Mútua, cuidando de quem cuida*, uma parceria do Instituto Federal de Roraima (IFRR) com a União de Pais pelo Autismo (UPPA).

Como fui abençoada! No meu contexto de vida, também tenho a oportunidade de partilhar experiências e vivências enriquecedoras no meu trabalho, dividindo angústias, anseios, lutas, vitórias com pessoas responsáveis, não apenas por suas crianças, mas por disseminar informações e tornar nossa sociedade mais justa e inclusa.

Por vezes, pensamos que não vamos conseguir, isso faz parte do processo; mas desistir é um vocábulo que não existe no dicionário da atipicidade. É nesse caminhar que percebemos que temos muito mais forças do que imaginamos, que ainda somos capazes de estar sempre aprendendo, que o tempo é precioso e todo estímulo é uma oportunidade de aprendizado para nossas crianças e para nós. Ah, uma vez ouvi de uma conhecida a seguinte frase: “no TEA é como um jogo de videogame, cada fase que avançamos fica mais difícil”. Como isso faz sentido, isso é muito verdade! Nossos pequenos crescem, as questões que o espectro carrega chegam independentemente se você está pronta ou não; e é dessa forma que a vida acontece, dia após dia, ganhando e perdendo lutas. Mas quem disse que viver seria fácil?

Assim vamos seguindo, mesmo diante de algumas derrotas, seguimos... por eles, por nós, por nossas famílias, por tantas pessoas que conhecemos que vivenciam com mais intensidade e com menos também. Seguimos a cada vitória, compreensão e aceitação das diversidades, na valorização de cada conquista, de cada habilidade adquirida, de cada comportamento socialmente aceitável

aprendido, celebrando pequenos e grandes avanços – dos nossos pequenos, e os nossos também.

Por fim, quero escrever aqui que sou extremamente grata às minhas meninas por elas serem exatamente como são, por me ensinarem todo dia, por tirarem de mim o melhor e a força que nunca imaginei ter; por terem escolhida a mim para compartilhar essa jornada, e por mostrar-me detalhes que de nenhuma outra forma eu perceberia. Saibam que as amo com tudo que sou, saibam que vocês são minhas fontes de inspiração e amor incondicional!

### **Carta à minha amada família...**

#### **Para: A.B.**

Quando firmamos compromisso diante de nossas famílias, amigos e de Deus, eu não tive um pingo de dúvida que você seria um companheiro incrível. E não é que eu estava certa?! Bingo!!!!

Ter você como pai das minhas (nossas) filhas foi uma das maiores bênçãos da minha vida.

Obrigada por ser incrível, maravilhoso e sensacional como pai. Que sorte a nossa!

Saiba que seria deslumbrante que ao menos 1% das famílias tivesse um homem tão honrado, generoso e verdadeiramente PAI como você.

Você faz da minha maternidade algo mais leve; você faz dos meus dias algo mais tranquilo, porquê sei que posso contar contigo na jornada de criar nossos milagres.

Agradeço por tudo, por tanto e por sempre nos escolher como tuas prioridades.

Amo você como companheiro e pai sensacional das nossas meninas; que por sinal são completamente apaixonadas por ti, o príncipe (príncipe) como diz a E.M., e como o herói mais forte, como diz a A.C.

Gratidão meu amado!♥

**Para: A.C.**

Quando você nasceu eu me refiz como pessoa, me tornei mãe, e somente isso mudou completamente minha vida.

Você me fez ver o mundo além do óbvio, me fez enxergar cada detalhe com muito amor, e consequentemente, fez-me ver além de títulos que sempre carreguei.

Agradeço aos céus por você ter escolhido-me como sua mãe.

Vê-la conquistar, superar e transcender cada desafio, enche me de orgulho da menina incrível que você está se tornando. Tenho certeza que serás abençoada em tudo que se propor a fazer. Pois como na promessa, "onde pisares será abençoado."; você só trouxe abundância e sentido à minha vida.

Amo-te minha menina! Nossa paixão! Estarei sempre na torcida e serei sempre seu porto seguro, podes contar comigo para sempre.

Amo-te mais que tudo!♥

**Para: E.M.**

Minha menininha, você veio para alegrar muito mais nossas vidas; resignificou tantas coisas que nem sei mensurar.

Como seu jeitinho é lindo e especial. Obrigada por ter escolhido a nossa família para ser a sua; obrigada trazer esperança aos meus dias, por ser amor em meio ao turbilhão. E por ser nossa caçulinha.

Estarei sempre na torcida para seu êxito, sempre serei seu porto seguro, seu lugar de calma e tranquilidade; e estarie sempre comemorando cada avanço, cada conquista, cada vitória, cada passo que você trilhar.

Amo-te mais que a mim mesma.♥

**Autora**

Juscyelly M. P. Bonomo. Psicóloga, funcionária pública, mãe apaixonada por suas meninas e por sua família. Cearense, roraimada, casada com o melhor pai que minhas meninas poderiam ter, e que acredita ter como missão contribuir para o conhecimento do TEA por muitos, por todos e por toda sociedade.