

CAPÍTULO 8

De Repente, Mãe Atípica

Samila Antonia da Silva Almeida Costa

É um imenso prazer estar aqui compartilhando um pouco da minha história, juntamente com outras mães que estão nessa jornada para vida, no mundo atípico. Eu me chamo Samila, sou mamãe do Angelo Gabriel, moramos no Norte do Brasil, mais precisamente em Boa Vista/Roraima, nossa terra macuxi. Nossa família é basicamente constituída por 4 pessoas: eu, meu esposo, Bruno, meu filho mais velho, Marcos, e o Angelo, que é nossa criança atípica e abençoada, o qual tem me feito enxergar o mundo de uma forma diferente, com muito mais amor, respeito e compreensão.

Nossa descoberta nesse mundo atípico começou há quase 1 ano, com muitas dúvidas, desafios e incertezas. Tudo teve início com uma viagem que fizemos em família. Nessa ocasião, Angelo começou a apresentar alguns comportamentos “inadequados” ao nosso ver, e desafiadores. Em muitos passeios, não sabíamos como lidar com tanta impaciência, inquietude e atitudes partindo dele, de uma forma agressiva.

Até então, achávamos que seria basicamente pelo famoso “terrible two”, que é a famosa fase que praticamente toda mãe passa. Ele acabava de completar 2 anos, e então imaginávamos que todo esse comportamento seria vindo dessa fase. Assim, ficamos tranquilos, apenas observando a cada dia que se passava, como ele se comportava e sempre imaginando que tudo isso passaria e terminaria.

O que não imaginávamos é que, após chegarmos de viagem, os comportamentos aumentaram e cada vez mais iam aparecendo outros, tais como se jogar no chão sempre que era contrariado, bater muito a cabeça no chão e, em alguns lugares, com bastante ira, muitas vezes mordida as pessoas sem quaisquer motivos. Foi aí que começamos a perceber que, de fato, alguma

coisa não estava indo bem, pois o Angelo, com 2 anos, ainda não falava nada e apresentava comportamentos muito estranhos, para nós, que não tínhamos até então, conhecimento de nada.

Tendo em vista esse contexto, a pediatra que o acompanha resolveu nos passar alguns encaminhamentos para avaliação com profissionais adequados, para um possível fechamento de diagnóstico para Transtorno de Espectro Autista (TEA). Para nós, nesse primeiro momento, foi um tanto confuso ter que levar nosso filho para as avaliações e ter que imaginar que ele poderia ser uma criança neurodivergente, aliás, nenhum pai ou mãe espera ter um diagnóstico assim para seu filho. Sempre diziam que era normal a criança não falar ainda, que não havia nada de errado, que era coisa da nossa cabeça, que queríamos buscar coisas onde não tem.

Seguimos com os encaminhamentos em busca dos profissionais e das avaliações. Primeiramente, fomos à neuropsicóloga, que nos explicou como seriam as avaliações que ela faria, qual o número de sessões seria necessário até o fechamento do diagnóstico. Foram dias e semanas indo e voltando da clínica com o Angelo, perguntas e mais perguntas, até o dia em que chegou o diagnóstico.

Fomos eu e meu esposo, nesse dia, com bastante nervosismo e incerteza em relação ao resultado, pois, ao mesmo tempo que já sentíamos que nosso filho era diferente, não queríamos muito aceitar devido a tantos falatórios e julgamentos, falta de conhecimento (que até mesmo nós tínhamos) em relação a esse mundo atípico. Quando ela abriu o resultado, nos mostrou todos os gráficos, todos os resultados positivos não somente para TEA, mas também para o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

Ficamos inertes com tudo o que estava acontecendo. Não satisfeitos, não aceitamos o resultado inicial e pedimos para fazer uma nova avaliação com outra profissional neuropsicóloga. Assim, conseguimos uma nova avaliação e passamos pelo mesmo processo, até o resultado final. O que não esperávamos é que daria o mesmo resultado. Foi aí que a nossa ficha caiu de vez e, de repente, me vi sendo uma mãe atípica, e vimos que não tinha mais alternativas em meio a tudo isso que pudesse fazer com que mudássemos qualquer tipo de diagnóstico.

Meu marido ficou até bem mais resistente inicialmente do que eu. Porém, com essa outra profissional que fomos, foram sanadas todas as nossas dúvidas, incertezas e sentimentos angustiantes que tínhamos, e nos foi dado a tranquilidade e o norte para o caminho que precisávamos percorrer dali em diante. Dessa forma, restou a nós aceitar a situação e acolher nosso filho da forma que ele é. Nosso papel é lutar em busca de melhoria para ele e para o seu desenvolvimento.

Começamos a sentir, de fato, no nosso dia a dia, algumas dificuldades e limitações na nossa rotina com o Angelo. Muitas incertezas quanto aos dias, principalmente para mim, mãe, que passo a maior parte do meu tempo dedicando-me a ele e ao irmão. Passamos a acordar todos os dias com pensamentos de como se comportaria, como seria aquele dia, como ele estaria, se amanheceria tranquilo ou mais irritado, se comeria bem ou não. Então, iniciamos as procuras por todos os profissionais que ele precisaria para darmos início a todas as terapias necessárias para sua evolução.

Sabemos que a saúde básica pública é muito precária normalmente, em todo o Brasil, e no nosso estado não poderia ser diferente. Para pessoas atípicas, apesar de que por lei os atendimentos e as demandas que necessitam são de atenção prioritária, na prática, isso se torna totalmente o contrário, pois não é bem assim. Essa situação faz com que pais atípicos tenham que ir em busca de alternativas particulares, mesmo às vezes não podendo, para que o filho tenha os melhores atendimentos e acompanhamentos. Tudo isso porque queremos vê-lo se desenvolver e evoluir, sem termos que esperar por grandes filas, longas datas e sempre estar com a incerteza sobre se, de fato, teremos um atendimento decente e de qualidade.

Hoje, graças a Deus, temos condições de proporcionar para nosso filho bons atendimentos e em boas clínicas, por meio do plano de saúde. Mesmo em meio a nossa rotina preenchida de coisas para fazer, ocupações por todos os lados, nossa prioridade vem sendo levarmos todos os dias ele para as terapias, com comprometimento 100% e sempre participando das tratativas e feedbacks das profissionais.

Sabemos da dificuldade que é para muitos pais que não têm as mesmas condições necessárias para que seus filhos tenham o mesmo padrão de

qualidade. Se até mesmo nós que temos plano de saúde enfrentamos algumas situações adversas, imagina quem não tem. Às vezes, os pais que não possuem as mesmas condições passam anos sem conseguir sequer uma consulta, o que faz com que a criança regreda no seu desenvolvimento, atrasando o acompanhamento que poderia ser muito bem disponibilizado se tivéssemos pessoas e profissionais realmente comprometidos com a classe atípica.

São situações complexas. Nós, mesmo pagando, tirando do nosso bolso, ainda temos às vezes que ficar numa lista de espera, esperando vaga com algum profissional, mantendo a boa paciência até que consigamos. Sabemos também que não existem muitos profissionais suficientes e capacitados para que atendam à alta demanda de quem busca por atendimentos e acompanhamentos no nosso estado, o que dificulta também cada vez mais encontrarmos esses profissionais, tanto na rede pública quanto privada.

Nas escolas também encontramos diversos impasses, que nos fazem ter inseguranças a respeito de como nossos filhos serão tratados e como se sentirão em um ambiente escolar. Algumas escolas não oferecem apoio, atenção e capacitação para atender a crianças atípicas, o que faz com que muitos pais tenham mais dificuldade ainda para encontrar escolas que possam atender a demandas de seus filhos.

Quanto ao Angelo, a escolinha dele nos atendeu muito bem e tem sido uma grande aliada quanto ao seu desenvolvimento. Ele conseguiu se adaptar, depois de uns dias, claro, porque, primeiramente, tudo estava sendo novo para ele. Pouco tempo depois, ele já estava nos mostrando melhoras com a adaptação e também com o meio social, interagindo com outras crianças, o que para nós também foi novidade, já que ele nunca se interessava por interagir com ninguém.

De modo geral, ele foi melhorando muito em outros meios sociais. Nossos passeios se tornaram mais leves e menos desafiadores. Sabemos que a inclusão social nem sempre vai ser uma realidade em muitos lugares, o que faz com que sejamos limitados para certas situações.

Especificamente sobre as políticas públicas, isso é algo que ainda deixa a desejar, pois não temos ainda muitos programas e serviços fornecidos para

peças neurodivergentes. É algo que pouco se fala e que possui ainda relevância mínima, e quando se tem, ainda há limitação quanto ao uso, o que, por direito, não deveria ser assim, pois não deveria existir qualquer negativa.

Um exemplo disso é o Benefício de Prestação Continuada, que seria por direito de pessoas com baixa renda, mas na prática não é bem assim. Você precisa passar praticamente por todo um processo, quase humilhante, para, no final, ainda assim, ser negado, mesmo você comprovando tudo certinho.

Com toda a experiência que tenho e venho vivenciando, penso que é preciso desconstruir o preconceito e construir a aceitação, o respeito e o conhecimento necessário, além de promover a sensibilização, mobilização e conscientização. É preciso empatia e olhares um pouco mais voltados às necessidades e peculiaridades em relação às pessoas atípicas, na sociedade, para que haja uma melhor relação entre comunidade e sociedade.

Quanto aos nossos familiares, muitos aceitaram; e outros, até hoje, não acreditam muito no diagnóstico. Eu entendo o quão é difícil a aceitação e a compressão do mundo atípico, mas sei que não devemos tornar isso um “bicho de sete cabeças”. Sabemos que a falta de informação é o que faz tudo ficar ainda mais difícil.

A maternidade atípica, ao mesmo tempo que me trouxe incertezas, medos e receios, me trouxe o sentimento de ser muito abençoada e escolhida, para cuidar de um ser tão especial, de uma forma geral. Eu sinto que eu precisava passar por isso, para poder entender algumas coisas sobre a vida, principalmente de que nem tudo está no nosso controle e que há coisas na vida que precisam acontecer para nos tornarmos mais HUMANOS.

Com o diagnóstico do Angelo, passamos a compreender melhor muitas situações, aprendemos a respeitar mais o próximo, ter mais empatia, ter um olhar mais cuidadoso e amoroso, ser mais pacientes, respeitando sempre suas diferenças e seu espaço, da melhor forma possível. O diagnóstico, que talvez pensássemos que nos limitaria, hoje ele nos ilimita.

Apesar dos desafios da maternidade atípica – que não devemos “romantizar” –, temos o lado belo e doce que tudo isso nos traz: as possibilidades de aprendermos a cada dia, vivermos experiências incríveis, de forma única e

sempre vibrando positivamente com cada avanço no desenvolvimento dos nossos filhos. Cada dia para nós é um dia de vitória e de muitas conquistas, pois é nítido ver o quanto Angelo vem evoluindo com as terapias e o quanto as profissionais estão sendo fundamentais nesse processo.

Assim, é importante esse apoio para os pais, pois, muitas vezes, nos sentimos perdidos e sobrecarregados com algumas situações. Angelo não falava e não demonstrava muito interesse nas coisas e nas pessoas, mas hoje ter a oportunidade de vê-lo interagindo, se esforçando e muito mais desenvolvido só alegra nosso coração e nos enche de esperança por dias cada vez melhores e de conquistas positivas, para ele e para nós, pois cada momento se torna único e especial.

Mamães e pais atípicos, continuem estimulando seus filhos, dando toda a atenção e suporte necessários. Sabemos que não é fácil ter um diagnóstico em mãos e simplesmente fingir que está tudo bem, mas não desistam sempre de dar o melhor de vocês para eles, pois o primeiro passo para que eles se desenvolvam bem está em casa. Nosso papel dentro de casa é fundamental para que eles tenham a autoconfiança de que eles são e podem ir muito além do que somente um diagnóstico, que eles são capazes de coisas extraordinárias e de conquistarem o que quiserem. Que o diagnóstico faz deles pessoas especiais, mas não menos humanos que pessoas não atípicas.