

CAPÍTULO 9

Maternidade Atípica e Profissionalidade: Caminhos de Cuidado e Aprendizado

Joelma Fernandes de Oliveira

Apresentação Pessoal

Sou Joelma Fernandes, roraimense, mestra e doutora em Educação. Minha trajetória é marcada pelo amor e pelos ensinamentos de duas grandes mulheres: minha mãe, Francisca Fernandes, e minha avó, Raimunda Gomes Fernandes. Cresci ao lado de três irmãos, em um ambiente de afeto e resiliência, valores que carrego comigo até hoje.

Atuo na Educação há 23 anos. Hoje sou professora do Instituto Federal de Roraima (IFRR), onde busco contribuir com a formação de novos profissionais e com o fortalecimento do ensino. Sou casada e mãe de três filhos: Clara, de 16 anos, e os gêmeos Francisco e Clarice, de 2 anos e meio. A maternidade sempre foi um pilar central na minha vida, mas se tornou ainda mais transformadora quando minha filha Clarice recebeu o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Desde então, essa jornada tem sido de aprendizado contínuo, acolhimento e luta por inclusão.

É a partir dessa vivência que surge meu desejo de compartilhar minha história e dar voz a outras mães atípicas, fortalecendo redes de apoio e construindo caminhos para um futuro mais acessível e humano para nossas crianças.

Descobrindo a Atipicidade

Clarice nasceu prematura, com 34 semanas, e precisou ficar dez dias na UTI neonatal. Desde os primeiros dias, enfrentamos desafios: ela teve dificuldades para mamar, e, posteriormente, eu mesma enfrentei obstáculos

devido à sobrecarga mental do pós-parto, o que me levou a uma internação de sete dias. Desde cedo, Clarice demonstrava uma grande instabilidade no sono, acordando com muita facilidade, o que tornava nossas noites longas e exaustivas.

Por conta da prematuridade, iniciamos acompanhamento com fisioterapia e terapia ocupacional quando ela tinha apenas três, quatro meses de vida, com o objetivo de estimular seu desenvolvimento e descartar possíveis atrasos. No entanto, ao longo do tempo, começaram a surgir alguns sinais que iam além das questões relacionadas à prematuridade. As próprias profissionais que a acompanhavam me ajudaram a identificar que algo havia. Ademais, minha irmã Kaline, sempre esteve ao meu lado, oferecendo apoio e informações valiosas.

Mesmo antes do diagnóstico formal, minha rotina já era intensa, conciliando terapias e acompanhamentos, justamente por conta da prematuridade dos meus gêmeos. No entanto, quando, após meses de avaliações e observação criteriosa, a neuropediatra finalmente me entregou o laudo confirmando o Transtorno do Espectro Autista (TEA), senti um misto de emoções difíceis de descrever.

Chorei, e nem sei exatamente por quê. Talvez por medo, por ansiedade sobre como minha família receberia a notícia, por todas as incertezas sobre o futuro, a inclusão escolar e os desafios que viriam pela frente. Mas, ao mesmo tempo, senti alívio. Agora, eu tinha um caminho mais claro a seguir, um direcionamento que me permitiria buscar o melhor para minha filha com mais segurança e propósito.

Sinto profunda gratidão pelo caminho que percorri na busca por informações e apoio. Reconheço que, de certa forma, sou privilegiada, pois tive acesso a um plano de saúde que, apesar de algumas intercorrências, facilitou esse processo. Além disso, um fator fundamental foi a inclusão de Clarice no Programa Follow-Up, uma iniciativa da rede pública estadual de Roraima voltada para crianças cujas mães tiveram gravidez de alto risco. Esse programa, que funciona no Centro de Referência da Mulher em Boa Vista – RR, conta com uma equipe multidisciplinar que foi essencial no acompanhamento e desenvolvimento da minha filha Clarice até os 2 anos de idade.

Ter acesso a esses serviços fez toda a diferença, tanto no direcionamento terapêutico quanto no acolhimento que recebi como mãe atípica. Sei que essa não é a realidade de muitas famílias, e por isso valorizo imensamente cada profissional e cada recurso que encontramos ao longo dessa jornada.

Desafios da Maternidade Atípica

A maternidade atípica transformou completamente minha visão sobre a vida e sobre a sociedade. Antes, os temas relacionados à inclusão não despertavam tanto meu interesse, mas, a partir da experiência com minha filha, passei a estudar mais, a desenvolver uma empatia mais profunda e a reconhecer a importância dessas discussões. Além disso, aprendi a valorizar imensamente o trabalho dos profissionais da área, como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos, que desempenham um papel essencial no desenvolvimento das crianças dentro do espectro.

Os desafios do dia a dia são duros e constantes. A maior dificuldade tem sido conciliar minha vida profissional com as exigências práticas e emocionais das terapias que Clarice precisa fazer e dos cuidados que o quadro em si exige.

Mesmo com a redução de 50% da carga horária, garantida por lei para servidoras públicas com filhos com deficiência, a sobrecarga permanece. Após o diagnóstico, minha produção acadêmica foi profundamente impactada. Tive que deixar cargos e funções gratificadas na instituição em que trabalho, além de abandonar projetos pessoais e sociais, que, em outra fase, pareciam parte essencial da minha vida.

Essas decisões não foram fáceis, nem leves. São renúncias que doem, que muitas vezes passam despercebidas pelos outros, mas que deixam marcas. Não há romantização possível nesse processo — há escolhas difíceis, solidão em muitos momentos e um constante esforço para seguir, mesmo quando o cansaço é grande. Ainda assim, sigo fazendo o que é possível, no tempo que é possível.

Nesse contexto, minha vida pessoal acaba sendo muito impactada, inclusive o próprio relacionamento conjugal. Atividades básicas, como a prática de exercícios físicos ou até mesmo consultas médicas para mim, muitas vezes,

precisam ser adiadas. Em diversas ocasiões, vejo-me diante de escolhas difíceis: ir a um compromisso pessoal ou garantir que minha filha não perca uma sessão essencial para o seu desenvolvimento. Geralmente, opto por suas atividades.

Estudos indicam que famílias de crianças atípicas enfrentam taxas maiores de estresse e fragilização conjugal, o que pode levar a um aumento significativo nos índices de separação em comparação com a média geral. Esse é um aspecto doloroso e pouco discutido, que reforça a necessidade de uma rede de apoio mais ampla e políticas públicas que ofereçam suporte efetivo para essas famílias.

Outro grande obstáculo está na vivência de espaços públicos. A interação social é um dos desafios de Clarice, e isso torna algumas situações bastante desgastantes. A cada mudança de terapeuta ocupacional ou fonoaudiólogo nas clínicas, por exemplo, ela sente muito a transição e pode levar mais de um mês para se adaptar ao novo profissional. O processo é exaustivo, tanto para ela quanto para mim, mas sigo buscando estratégias para tornar essas transições mais leves e acolhedoras.

Ser mãe atípica me ensinou muito — sobre paciência, resiliência e sobre a importância da rede de apoio. Aprendi que cada conquista, por menor que pareça, deve ser celebrada. Acima de tudo, comprehendi que a inclusão não é apenas um direito, mas uma responsabilidade coletiva.

Rede de Apoio

Minhas principais redes de apoio ao longo dessa jornada têm sido minha família e amigas pessoais, além de colegas de trabalho e outras mães com quem criei laços nas clínicas que nossos filhos frequentam. Por meio da troca de experiências e do apoio mútuo, temos nos fortalecido. Esses encontros, muitas vezes espontâneos, têm sido essenciais para minha caminhada — e, sem dúvida, para minha sobrevivência.

Muitas vezes, as pessoas me abordam com comentários que, embora pareçam bem-intencionados, carregam uma dose de desconhecimento. Dizem coisas como: “Mas como assim ela é autista? Ela fala, comprehende tudo,

desenha maravilhosamente bem... o que ela tem de diferente das outras crianças da idade dela?". Nessas horas, sou colocada na posição de ter que justificar, explicar, listar sinais que muitas vezes não são visíveis aos olhos de quem não convive de verdade.

Então, preciso falar sobre as dificuldades com mudanças na rotina, a interação social que exige esforço, a sensibilidade extrema a certos sons e imagens, a necessidade de usar sempre a mesma mamadeira ou o mesmo copo. E, ainda assim, ouço comentários como: "Deixa com sede que ela bebe.". Como se tudo fosse uma questão de teimosia ou escolha.

O que muitos não percebem é que o autismo não tem uma aparência definida — ele se manifesta de formas únicas em cada criança. Quando alguém questiona a existência do diagnóstico porque não vê sofrimento aparente, esquece que há um mundo interno intenso, que exige acolhimento, paciência e respeito. Não é sobre parecer. É sobre ser. E sobre entender, de fato, o que significa conviver com a neurodiversidade.

Nessa caminhada, o apoio de familiares, amigas, colegas de trabalho e outras mães tem sido fundamental. Essa rede de apoio me ajuda a respirar fundo, a compreender melhor cada desafio e, principalmente, a seguir com mais leveza, sabendo que não estou sozinha.

Sugestões para melhorar o suporte às mães e crianças atípicas na região.

Para melhorar o suporte às mães e crianças atípicas na região, é essencial a criação de programas específicos de saúde mental voltados às mães cuidadoras, com atendimentos psicológicos individuais, grupos terapêuticos e oficinas de autocuidado, preferencialmente em parceria com universidades públicas e instituições de saúde. A formação de núcleos intersetoriais que integrem educação, saúde e assistência social também é fundamental, garantindo uma rede articulada de apoio.

Além disso, é importante criar espaços de escuta e troca entre mães, presenciais e virtuais, promovendo o fortalecimento emocional por meio do apoio entre pares. A capacitação contínua de profissionais da rede pública para o

acolhimento humanizado das famílias atípicas deve ser prioridade, assim como a implementação de políticas de cuidado compartilhado, como espaços de cuidado temporário para crianças (respiro do cuidador), licenças ampliadas e incentivo à reinserção das mães no mercado de trabalho. Por fim, a criação de mais centros de atendimento integrado, que concentrem serviços de diagnóstico, acompanhamento multiprofissional e orientação jurídica, pode representar um avanço significativo na construção de uma rede mais justa e acolhedora.

Momentos de Superação

Entre tantos desafios, também há momentos de luz que se tornam inesquecíveis. Cada pequena vitória é uma grande conquista, e uma das mais marcantes foi quando ela começou a perder o medo da chuva. Não foi algo espontâneo — aconteceu graças à minha persistência, ao cuidado diário e ao afeto que conduziu cada tentativa. Foram muitas as vezes em que a convidei com delicadeza, mostrando que a chuva podia ser segura, até que um dia ela aceitou.

Ela saiu comigo, hesitante, e então correu livremente sob o céu aberto, sentindo a água cair nas mãos com um misto de surpresa e alegria. A cena, aparentemente simples, foi carregada de significado — um marco de liberdade, sensorialidade e confiança construída. Esses momentos nos ensinam sobre o poder do vínculo, da insistência amorosa e da beleza que existe em cada passo do caminho.

Mensagem para Outras Mães Atípicas

Não se isolem. Vocês não precisam carregar sozinhas todas as mazelas e desafios que a sociedade insiste em empurrar para nossos ombros. Busquem apoio, compartilhem suas dores e conquistas, permitam-se ser ajudadas e acolhidas. Juntas somos mais fortes para enfrentar os preconceitos, as dificuldades e as batalhas diárias. Lembrem-se: cuidar de si mesma não é egoísmo, é necessidade. Vocês merecem cuidado, respeito e solidariedade.

Cartas para o Futuro

Minha preciosa,

Eu te enxergo tão talentosa, amorosa, maravilhosa.... Neste momento em que você se prepara para iniciar a fase escolar na creche, confesso que me sinto tomada por uma covardia silenciosa. Tenho me negado a agilizar e buscar esse processo, que, eu sei, será tão importante e enriquecedor para você e para seu irmão. Mas, ainda assim, a insegurança me paralisa. O receio do que será essa sua adaptação, dos desafios que enfrentaremos, me envolve em uma tristeza profunda e em uma fase de negação difícil de superar. Carrego comigo a experiência de 23 anos trabalhando com educação, e, mesmo assim, sinto que sei tão pouco sobre inclusão — sobre você, sobre a sociedade e sobre o mundo que nos cerca.

A você, que é minha luz, e ao mundo que ainda precisa aprender, peço perdão. Perdão pela minha insegurança, pelas dúvidas que me afigem, pelas falhas que certamente cometerei. Mas também peço a você que me ensine, que caminhe comigo e que me mostre a força do seu jeito único de ser.

Juntas seguiremos aprendendo, descobrindo e construindo um futuro no qual a inclusão seja mais do que uma palavra — seja um direito e um acolhimento verdadeiro.