



ALECE ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA
DO ESTADO
DO CEARÁ



Maternidade e Trabalho

OS DESAFIOS DO MATERNAR ATÍPICO

Luzia Leda Batista Rolim
Rachel Garcia Bastos de Araújo
Samya Régia Figueiredo Vieira Antero

**EDIÇÕES
INESP**



Maternidade e Trabalho

OS DESAFIOS DO MATERNAR ATÍPICO

Luzia Leda Batista Rolim
Rachel Garcia Bastos de Araújo
Samya Régia Figueiredo Vieira Antero

Maternidade e Trabalho

OS DESAFIOS DO MATERNAR ATÍPICO



ALECE ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA
DO ESTADO
DO CEARÁ

INSTITUTO DE ESTUDOS E PESQUISAS SOBRE
O DESENVOLVIMENTO DO ESTADO DO CEARÁ

Fortaleza, junho de 2024.

INSTITUTO DE ESTUDOS E PESQUISAS
SOBRE O DESENVOLVIMENTO DO ESTADO DO CEARÁ - INESP

Diretor Executivo do Inesp

João Milton Cunha de Miranda

Coordenação Editorial

Rachel Garcia

Assistente Editorial

Valquíria Moreira

Assessoria de imprensa

Luzia Batista

Projeto Gráfico

Valdemice Costa (Valdo)

Fotos

Máximo Moura (págs. 108 e 117)

Marcos Moura (págs. 109, 110 e 111)

Entrevistas

Sâmya Régia Antero

Tratamento textual

Rachel Garcia

Luzia Batista

Revisão

Sandra Mesquita

Gustavo Vasconcelos

Diagramação

Letícia Albuquerque

Colaboração

Ernandes do Carmo

Ilustrações

Design de Ngupakarti (Adobe Stock)

com adaptações

(<https://stock.adobe.com/contributor/207202045/ngupakarti>)

Catalogado por Daniele Sousa do Nascimento CRB-3/1023

R748m Rolim, Luzia Leda Batista.
Maternidade e trabalho os desafios do maternar atípico [livro eletrônico] / Luzia Leda Batista Rolim, Rachel Garcia Bastos de Araújo, Samya Régia Figueiredo Vieira Antero. – Fortaleza: ALECE, INESP, 2024.
113 p. : il. color. ; 2900 KB ; PDF

ISBN 978-65-84902-34-3

1. Autismo. 2. Mãe e filhos – experiências de vida. I. Araújo, Rachel Garcia Bastos de. II. Antero, Samya Régia Figueiredo Vieira. III. Ceará. Assembleia Legislativa. Instituto de Estudos e Pesquisas sobre o Desenvolvimento do Estado. IV. Título.

CDD 618.928982

***** DISTRIBUIÇÃO GRATUITA *****

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS ÀS EDIÇÕES INESP.

A presente obra não poderá ser comercializada e sua reprodução, total ou parcial, por quaisquer meios reprográficos ou digitais, deverá ter a autorização prévia do Inesp.

“

*[...] Eu sou cordão umbilical
Pra mim nunca tá bom
[...] O céu, espuma de maçã
Barriga, dois irmãos
O meu cabelo negra lã
Nariz, e rosto, e mãos
O mel, a prata, o ouro e a rã
Cabeça e coração
E o céu se abre de manhã
Me abrigo em colo, em chão
Todo homem precisa de uma mãe
Todo homem precisa de uma mãe*

Todo Homem
Caetano, Moreno e Zeca Veloso.

”

*A cada mulher que dividiu
conosco as dores e delícias da
maternidade atípica. A elas, todo
o nosso acolhimento e carinho.
Precisamos umas das outras para
construir uma sociedade justa,
saúdável e próspera para nós
mesmas e para os nossos filhos.*

Agradecemos à senhora Cristiane Leitão pelo apoio na impressão deste livro. Por estar à frente de inúmeras atividades que exercem influência social relevante e aumentam a visibilidade do Parlamento Cearense, inspirando a participação das mulheres na política.

Em especial, pela implantação do Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil (CIADI), objeto de estudo desta obra.

Sumário

Apresentação.....	11
Maternidade atípica: lugar de acolhimento	12
Inesp	13
Uma régua de crescimento.....	14
Os desafios do maternar atípico.....	16

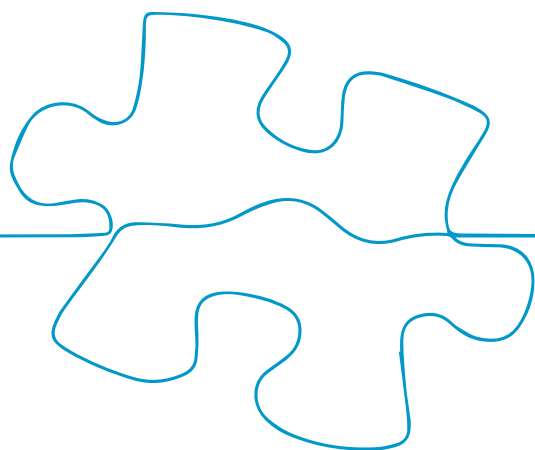
PARTE 1 — Maternidade atípica no Legislativo20

Dep. Dra. Silvana Oliveira	23
Dep. Emília Pessoa	25
Dep. Gabriella Aguiar	27
Dep. Jô Farias.....	29
Dep. Juliana Lucena	31
Dep. Larissa Gaspar	33
Dep. Lia Gomes.....	35
Dep. Luana Régia.....	37
Dep. Marta Gonçalves.....	39
Rosette Nunes (Assessora da Dep. Marta Gonçalves)	42

PARTE 2 — Relatos44

CIADI: um caminhar feminino	45
O lugar de fala, um grito coletivo	55
Adriana de A. Pouchain.....	57

Ana Maria Timbó D. Gomes.....	59
Ana Paula A. de Jesus	61
Dieny A. da C. Pianaro	62
Erismar M. da Silva	64
Fabiana Maria S. Freitas (Mãe da Karla S. Freitas)	65
Francisca G. Fontão.....	66
Francisca Karen S. da S. Farias	67
Glauciene M. Ferreira	69
Jamilla B. Gondim.....	71
Jane Mary A. Monteiro.....	73
Maria Beatriz M. Braga	74
Maria Glaura C. Brito	76
Meire Aparecida G. de Azevedo	79
Morgana Paula G. Santiago	81
Rafaela G. B. Silva	82
Renata Carvalho Soares	84
Rosana F. Oliveira	87
Helaine L. de Oliveira	90
Zuíla da Silva Vieira	93
 Para refletir sobre suporte e inclusão	 94
HOMENAGEM Ana Sáskya Vaz de Araújo	96
Sobre as autoras.....	102
Outras obras sobre o assunto	106
Um registro histórico.....	110



Maternidade e Trabalho
OS DESAFIOS DO MATERNAR ATÍPICO

Apresentação

As mulheres veem sua vida mudar com a chegada de um filho. Vivenciam uma nova relação com o trabalho. Nasce uma rotina desafiadora que envolve, ainda, o gerenciamento do lar. Sobre isso tratou o primeiro livro da coleção *Maternidade e trabalho no Parlamento Cearense*, lançado em setembro de 2023, pela Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece), por meio do Instituto de Estudos e Pesquisas sobre o Desenvolvimento do Estado do Ceará (Inesp), em parceria com o Departamento de Saúde e Assistência Social (DSAS). Este segundo volume se destina à realidade das mulheres com filhos diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21).

Planejar formas de incorporar à sociedade as demandas específicas da maternidade atípica é desenvolver um olhar mais sensível para as relações trabalhistas no estado, pois melhora as condições psicossociais de inúmeras famílias cearenses. Pensar ações que possibilitem um reconhecimento do valor dessas cidadãs para o bem comum, mitigando impactos como exaustão e estresse, se faz urgente.

A Alece, por meio do Inesp, tem orgulho de lançar a obra *Maternidade e Trabalho II: os desafios do maternar atípico*, considerando que há uma necessidade latente de ofertar proteção e dignidade a essas mulheres que necessitam construir e manter uma rede de apoio efetiva e forte.

Deputado Estadual Evandro Leitão

Presidente da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

Maternidade atípica: lugar de acolhimento

Quando mulheres idealizam e produzem algo, o mundo se depara com um resultado diferente. Esta é uma coleção literária inédita, fruto do trabalho de mães servidoras da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece), que alcança uma dimensão considerada ‘ponto de transformação’.

Compartilhar relatos de mães atípicas colabora para compor a rede imaterial formada a partir da produção do primeiro volume *Maternidade e trabalho no Parlamento Cearense* e ressignifica ideias preestabelecidas, preconceitos enraizados e os autoritarismos estampados em crenças que são passíveis de contestações sobre ser mulher, mãe e profissional.

Por lidarem com uma carga excessiva de afazeres, as mães atípicas adentram num território que requer mais que empatia, requer investimento público e social, pois deixar a responsabilidade do cuidado apenas nas mãos das mulheres gera desigualdades - sensação de sobrecarga, julgamento, exclusão e incompreensão - que se desdobrarão por várias gerações.

Cristiane Sales Leitão

Primeira-dama do Legislativo Estadual Cearense

Inesp

O Instituto de Estudos e Pesquisas sobre o Desenvolvimento do Estado do Ceará (Inesp), criado em 1988, é um órgão técnico e científico de pesquisa, educação e memória. Ao idealizar e gerenciar projetos atuais que se alinhem às demandas legislativas e culturais do estado, objetiva ser referência no cenário nacional.

Durante seus mais de 30 anos de atuação, o Inesp prestou efetiva contribuição ao desenvolvimento do estado, assessorando, por meio de ações inovadoras, a Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece). Dentre seus mais recentes projetos, destacam-se o "Edições Inesp" e o "Edições Inesp Digital", que têm como objetivos: editar livros, coletâneas de legislação, e periódicos especializados. O "Edições Inesp Digital" obedece a um formato que facilita e amplia o acesso às publicações de forma sustentável e inclusiva. Além da produção, revisão e editoração de textos, ambos os projetos contam com um núcleo de Design Gráfico.

O "Edições Inesp Digital" já se consolidou. A crescente demanda por suas publicações alcança uma marca de 3 milhões de downloads. As estatísticas demonstram um crescente interesse nas publicações, com destaque para as de Literatura, Ensino, Legislação e História, estando a Constituição Estadual e o Regimento Interno entre os primeiros colocados.

O *Maternidade e Trabalho II: os desafios do maternar atípico* é mais uma obra do diversificado catálogo de publicações do "Edições Inesp Digital", que, direta ou indiretamente, colaboram para apresentar respostas às questões que afetam a vida do cidadão.

Prof. Dr. João Milton Cunha de Miranda

Diretor Executivo do Inesp

Uma régua de crescimento

A coleção *Maternidade e trabalho* nasceu a partir do compartilhamento da nossa vivência materna, nos corredores do Instituto de Estudos e Pesquisas sobre o Desenvolvimento do Estado do Ceará (Inesp), da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece), onde exercemos, diariamente, nossas profissões.

Idealizamos e produzimos o primeiro volume, intitulado *Maternidade e trabalho no Parlamento Cearense*, construído por meio de relatos de servidoras mães e artigos das parlamentares da Casa.

Esta segunda publicação apresenta a vivência de mães de crianças e jovens que possuem Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21), atendidos pelo Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil (CIADI). Nesta edição utilizamos a mesma metodologia da primeira, com relatos e artigos apresentados de forma didática e divididos em duas partes. A saber: **Parte I – Maternidade atípica no Legislativo:** as nove parlamentares que ocupam esta Casa, contribuíram por meio de textos autorais, abordando suas reflexões relacionadas ao tema. **Parte II – Relatos,** depoimentos colhidos por meio de entrevistas diretas e semi-estruturadas, aplicadas por uma das coautoras, a psicóloga clínica do Departamento de Saúde e Assistência Social (DSAS), Sâmia Régia Vieira Antero (CRP 11/11131). Em seguida, selecionamos os trechos considerados mais impactantes.

Ambos os volumes foram embalados e elevados a um formato maduro de apresentação à sociedade pelo servidor, amigo e talentoso designer, Valdo Costa, bem como revisados por Gustavo Vasconcelos e Sandra Mesquita. Contaram, também, com o apoio técnico de Ernandes do Carmo e Letícia Albuquerque.

Por fim, as ideias tomaram forma em um abraço coletivo e colorido no registro de Máximo Moura. A impressão foi viabilizada pela primeira-dama do Legislativo Cearense, Dra. Cristiane Leitão, que nos encorajou e possibilitou o acesso do leitor a esses representativos e fortes relatos. Todo o suporte necessário para o lançamento foi-nos proporcionado pelo diretor executivo do Inesp, Prof. Dr. João Milton Cunha de Miranda.

Os desafios do maternar atípico

Socialmente, o termo maternidade atípica engloba uma diversidade de experiências com desafios únicos e ainda está se sedimentando. Nesta obra, a expressão será usada para identificar mães de filhos e filhas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e com síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21).

Não se pode enquadrar uma mãe em estereótipos socioculturais ou ideais preconcebidos. Estabelecer padrões fixos para qualquer ser humano ou para qualquer relação é um equívoco comum. Estabelecer padrões para um maternar é apresentar uma forma na qual as mães atuais não aceitam se modelar, já que exige o atendimento a regras que só cabem em clichês e que subjagam toda a existência da mulher a um espaço apenas funcional.

Repetir modelos na maternidade seria atuar de forma impessoal e as mães não querem atender a expectativas, apenas querem fazer acontecer da maneira que sabem, que escolhem e que estão relacionadas ao seu estilo de vida e às necessidades de cada filho ou filha. Para além dos desafios básicos da maternidade, as mães atípicas enfrentam circunstâncias incomuns. Uma das suas maiores dificuldades é o enfrentamento do diagnóstico.

O diagnóstico

Hipóteses diversas lançam-se sobre as mães de crianças atípicas, antes de receber um diagnóstico. Nenhuma dessas suposições é fixa ou simples. Como cuidadora mais próxima, a mãe nota algumas primeiras particularidades do bebê. Por um tempo, afastam-se as ideias indigestas, mas as percebe voltar, por conta própria. Lida-se, dia e noite, com uma cascata de pensamentos ruminantes e independentes que vêm de mãos dadas com o medo e com a tensão.

Para além do sofrimento interno, por vezes secreto, notam-se os olhares vindos da própria família e dos amigos. Precisa-se responder perguntas sem nem mesmo se ter alguma certeza. Depois, tem-se um tempo de negação. Nada disso, no entanto, é linear como esse dissertar. Segue-se com consultas a especialistas e inicia-se um processo analítico com exames e testes. Há a proposição de um quadro clínico, mas não há ainda uma conclusão, que chega apenas depois do filtro do conhecimento científico.

Quando uma mãe recebe o diagnóstico do filho, é comum que ela se sinta perdida, angustiada e com muitas dúvidas sobre a situação e a possibilidade de buscar tratamentos médicos intensos e eternos, terapias e intervenções.

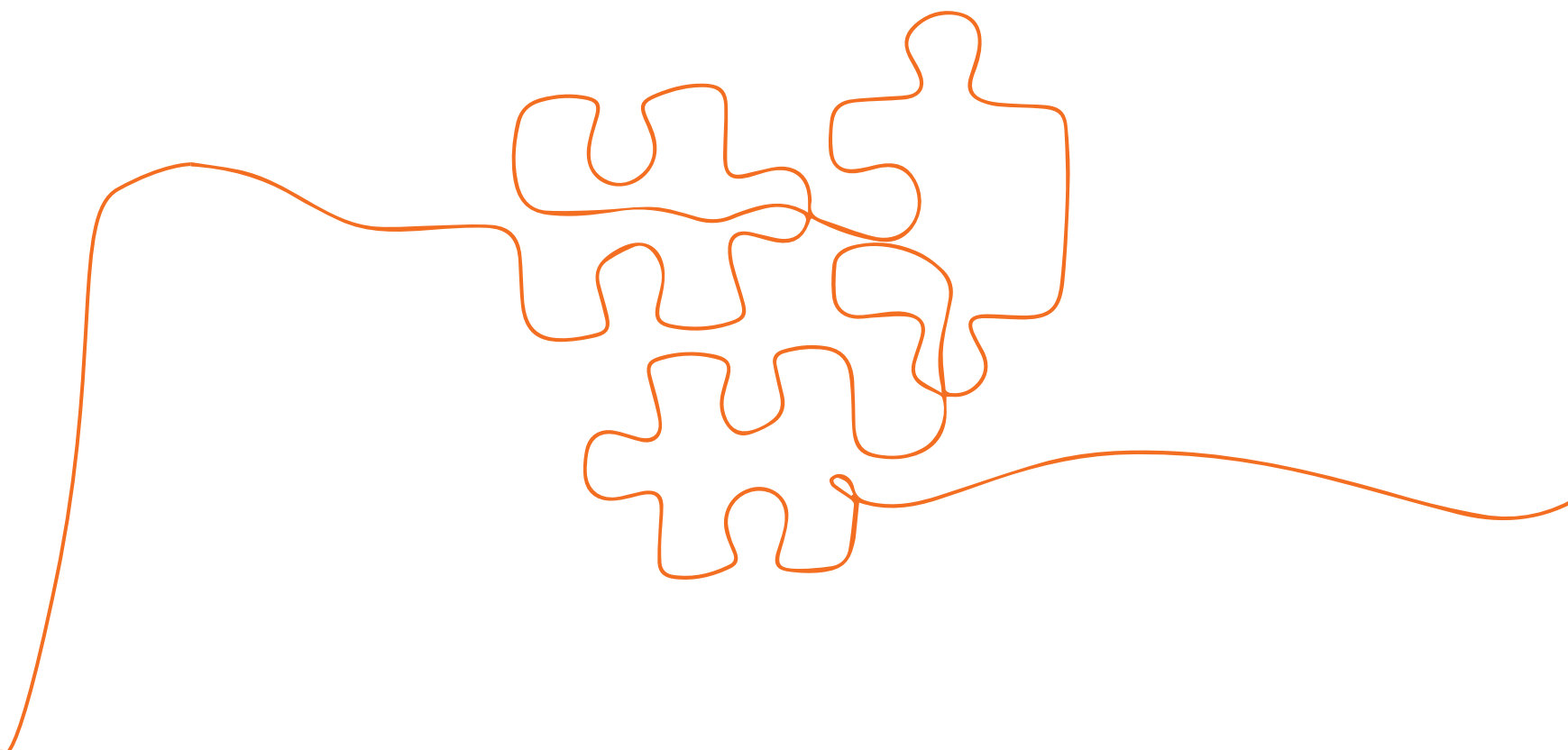
É difícil lidar com condições que definitivamente irão gerar alterações no desenvolvimento neurológico de um filho e que trazem dificuldades de relacionamento. Contudo, obter um diagnóstico adequado, no tempo certo, conduz os pais a um acompanhamento especializado que melhorará a inclusão social do bebê e a sua própria.

O abandono afetivo paterno

A maternidade, invariavelmente, impacta o relacionamento entre os pais, já que o aumento e a divisão das responsabilidades podem causar conflitos e desgastes. As oportunidades de socialização e lazer do casal diminuem. Na maternidade atípica, isso tende a se agravar. Sem saber como se dará o desenvolvimento do filho ou filha e se estes alcançarão ou não a independência, a elaboração de planos tende a sofrer uma pausa.

Muitas famílias de pessoas com deficiências são monoparentais, e, geralmente, é apenas a mulher que fica com a guarda a criança. Sem o pai, elas precisam trabalhar mais para o sustento financeiro. Os trabalhos que, em casa, deveriam ser divididos entre os cuidadores recaem, isoladamente, sobre ela, que não conta com escolas em tempo integral nem com profissionais capacitados. A lista de atividades aumenta e a rotina se faz a partir das necessidades da criança. O horário para a mãe é estabelecido no tempo que sobra.

O abandono paterno, a ausência de companhia, o desprezo, a forma distinta de tratamento entre os filhos típicos e atípicos e a falta dos deveres de convívio e cuidado causam sofrimento à criança e à mãe.





PARTE

1

Maternidade atípica NO PARLAMENTO

As políticas públicas que contribuem para o bem-estar das mães ganham força com a atuação de parlamentares mulheres. Elas concebem o entendimento da real dimensão e dos cenários que a maternidade ocupa no estado e no país. A aplicação do olhar feminino, por sua bagagem experiencial, é naturalmente mais sensível e empática. Porém, as conquistas acerca do direito das mães, apesar dos avanços, ainda se ressentem da falta de aplicabilidade, questão ligada aos atos de legislar e fiscalizar.

Para a construção de um maternar atípico possível, uma revisão legislativa que traga a inclusão social para o centro das decisões, sem perder o teor crítico e atendendo aos anseios com legitimidade, faz-se urgente. A disseminação e a popularização das necessidades relativas à maternidade neurodivergente são basilares, se pensarmos que uma das maiores justificativas para que essas mulheres se mantenham afastadas do mercado são os afazeres domésticos e maternos. Se agregarmos o fato de que o tempo dedicado a estes trabalhos não são remunerados e nem contabilizados para cálculo de aposentadoria e que muitas dessas mães não chegam nem a conseguir o benefício, o problema se agrava.

Atualmente, a Alece possui a maior bancada feminina da sua história, formada por nove parlamentares, todas mães. São elas: Dra. Silvana Oliveira, Emília Pessoa, Gabriella Aguiar, Jô Farias, Juliana Lucena, Larissa Gaspar, Lia Gomes, Luana Ribeiro e Marta Gonçalves. Suas reflexões mais recentes sobre o maternar atípico estão apresentadas aqui em formato de artigo.

“

A presença constante da mãe é imprescindível para o melhor desenvolvimento da criança com necessidades especiais. A legislação deve ser aperfeiçoada, sobretudo, as leis trabalhistas, com o fim de assegurar o aconchego da mãe que tem criança com TEA ou síndrome de Down.

”



Foi com grande honra que redigi um artigo para o primeiro volume da presente coleção, no qual enfatizei o trabalho como algo intrínseco à dignidade humana. Sem ele, não dá pra ser feliz, como ecoa na música de Gonzaguinha. É, então, um lugar de realização.

A mulher, com o trabalho de cuidar, dedicado e permanente, deu sustentáculo para muitas das nossas conquistas. Hoje, demonstramos nossas múltiplas capacidades no cenário socioeconômico, político e cultural e conseguimos cuidar dos lares e do nosso maternar. No entanto, essas conquistas não são suficientes quando se pensa em amortecer desafios femininos. Sendo assim, merecemos todo o cuidado do Estado e a atenção permanente das autoridades públicas, principalmente quando o assunto é o maternar atípico, sobre o qual atendo-me a discorrer agora.

Coloco-me no lugar de mães que possuem o desafio de cuidar de uma criança que sofre do Transtorno de Espectro Autista (TEA) ou da síndrome de Down – T21, como acontece com uma assessora do meu gabinete. Em virtude de suas necessidades de acompanhamento especial do filho, trabalha em sistema remoto, virtualmente. Esse é um exemplo essencial para debates e discussões que visem aprofundar essa conscientização na sociedade. É necessário que as pessoas tomem consciência das peculiaridades inerentes ao cotidiano dessas mulheres.

Dra. Silvana Oliveira
Deputada Estadual

“

Precisamos buscar maneiras de apoiar essas mulheres para que possam equilibrar suas responsabilidades de forma satisfatória.

”



A maternidade é sempre uma dádiva. Trazer ao mundo uma vida faz da mulher o mais sublime instrumento de criação. Entretanto, vem a responsabilidade, muitas vezes, de enfrentar sozinha as dificuldades e as mudanças que a sociedade impõe e se desdobrar para trabalhar, cuidar da casa e da educação dos filhos.

Quando a missão envolve uma criança atípica, as mães têm de lidar com situações que exigem uma abordagem sensível e individualizada, que, quase sempre, não encontram em instituições e na sociedade. Por isso, inúmeras tornam-se defensoras e educadoras em suas comunidades, aumentando a conscientização sobre as necessidades especiais de seus filhos e promovendo a inclusão em todos os aspectos. Compartilhar suas experiências e triunfos colabora para que as lutas cotidianas sejam reconhecidas e valorizadas para que obtenham mais flexibilidade, apoio e compreensão por parte dos empregadores e da sociedade em geral.

Respeitar a diversidade e fomentar oportunidades de pleno desenvolvimento para os filhos, torna o mundo um ambiente mais empático e acolhedor para as mães. Vamos dar as mãos! Estamos juntas por esta causa.

Emília Pessoa
Deputada Estadual

“

Todo e qualquer investimento na saúde desses jovens e crianças impacta diretamente na qualidade de vida de suas mães e, além de projetos nesse sentido, precisamos do comprometimento, financeiro e afetivo, dos pais, visando à divisão de responsabilidades com a prole.

”



Nós, mulheres, deparamo-nos com o dever de “abraçar o mundo”, porque sempre estivemos na posição de cuidar e de nos superar para comprovar nosso valor. Com muito orgulho, compo-nho uma das maiores bancadas femininas do Parlamento Cearense. Sendo também médica e professora, acredito que posso fazer bastante. Dentre os projetos que elaborei para a construção de uma sociedade justa, destaco os que buscam melhorar a condição da mulher enquanto mãe.

Agora, com a proposição de participar mais uma vez da coletânea Maternidade e Trabalho busco fortalecer nossa maternagem e convidar a população a elevar o nível do debate para alcançar um olhar apurado e acolhedor às mães atípicas, que, mais do

que todas as outras mulheres, enfrentam uma queda na empregabilidade após receber o diagnóstico dos filhos. Outras desistem no meio do caminho, renunciando a projetos pessoais e profissionais para a dedicação exclusiva a eles.

Sabemos que o puerpério é um momento delicado na vida de uma mulher, e, se refletirmos a realidade de mães atípicas, esse período tem uma potência adoecedora ainda maior. Por essa razão, propus à Alece o projeto de lei que prevê a identificação e o acompanhamento da depressão pós-parto. Destaco, também, o Projeto de Lei elaborado por mim, em 2023, que define como prioridade na rede pública de saúde do estado a realização de avaliações clínicas, por neurologistas, para a investigação e diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a lei sobre cuidados com neurodivergentes, que nasceu de uma sugestão do presidente da Academia Cearense de Direito, Roberto Victor. A lei sugerida garante a obrigatoriedade de instalação e ma-

nutenção de sala de estabilização sensorial para pessoas neurodivergentes - Transtorno de Espectro Autista (TEA), Transtorno de Deficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e outros de processamento sensorial. Essas salas, projetadas para oferecer suporte e conforto, são concebidas visando proporcionar um ambiente seguro e acolhedor, onde essas pessoas possam se autorregular.

A oferta de suporte dos familiares e amigos e, por que não, de toda a sociedade, se faz imprescindível. É importante lembrar que a “mulher-maravilha” só existe na ficção. Nós, mães, não podemos conciliar tudo e não há problema algum em assumir isso.

Gabriella Aguiar
Deputada Estadual



Criar filhos com um diagnóstico de TEA ou Down tem se mostrado uma tarefa predominantemente feminina; e árdua, mas nosso trabalho busca cessar na solidão das mães atípicas. Seremos, todas as mães, em um futuro próximo, um coletivo forte e indissolúvel.





A dificuldade na obtenção de recursos adequados é comum. Os julgamentos e preconceitos doem e essas mulheres enfrentam sentimentos de culpa, estresse e ansiedade. Pesa, também, o isolamento, tendo em vista que as oportunidades de socialização podem ser limitadas.

Receber a notícia de que será mãe é maravilhoso e desafiador. Saber que terá uma maternidade atípica não deixa de ser gratificante, mas acaba sendo mais exaustivo.

Pensando em amenizar essas dificuldades, propomos o Projeto de Lei (PL) 262/23, que inclui o símbolo mundial da conscientização do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em documentos de identificação emitidos por órgãos do estado. As pessoas com autismo que já possuem documento oficial poderão

requerer uma via para a inclusão do símbolo. Nossa proposta é que a sociedade as reconheça e as respeite e que seja assegurado o cumprimento dos direitos básicos. A ideia agregará qualidade à vida da mãe que precisa de suporte, conexão com outras em situações semelhantes e tempo para equilibrar o autocuidado, nutrindo seus interesses e relacionamentos.

Mente sã, corpo sã e uma família feliz são fundamentais para o bem-estar a longo prazo e é o que todas nós merecemos. Em razão disso, luto e encorajo essas mulheres a lembrarem-se sempre o quanto são incríveis. Merecem apoio, compreensão e respeito nessa jornada de amor e cuidado.

Jô Farias
Deputada Estadual

“

Enfrentar filas diárias, conciliar a rotina em casa e/ou no trabalho com as múltiplas terapias e o sentimento de sobrecarga que o medo traz junto à necessidade de ser fortaleza compõe uma jornada complexa e cheia de desafios.

”



O amor de uma mãe não conhece limites e ultrapassa qualquer definição preconcebida. Antes mesmo de dar à luz, preenche-nos com o sentimento de cuidado, de proteção e de alicerce. A luta por direitos e inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21) é uma necessidade social. E trilhar o caminho da equidade, diante de tantas cobranças, é uma batalha diária, inclusive, para a maternidade solo. A redução da carga horária de trabalho sem prejuízo de sua remuneração não deveria ser um recurso judicializado, mas um caminho claro e previsto na Constituição para essas mulheres.

No Poder Legislativo, assino o Projeto de Lei (PL) 1017, de 2023, que visa a instituir a “Semana Estadual da

Maternidade Atípica”. Nosso objetivo é promover o debate acerca de políticas públicas e iniciativas que possam ajudar essas mães em diversos aspectos. Assino, ainda, a coautoria do PL 580/23, que institui o “Mês Estadual Maio Furta-Cor”, dedicado à conscientização, ao cuidado e à promoção da saúde mental de gestantes e puérperas.

Que possamos ser defensoras incansáveis dessas mulheres e de seus filhos. E, mais ainda, que possamos lutar por direitos desses jovens e crianças, garantindo que eles tenham todas as oportunidades possíveis para prosperar, independentemente, de sua condição. Mães atípicas sabem melhor do que ninguém o significado de amor incondicional. Essas mulheres merecem nosso apoio, também, incondicional. Precisamos unir forças. Todas por todas! Todas por nossos filhos.

Juliana Lucena
Deputada Estadual

“

Como parlamentar e mãe, defendo a urgência de leis que garantam o suporte do estado, sobretudo para cuidar de quem cuida.

”



Se você perguntar a uma grávida se ela deseja ter um menino ou uma menina, geralmente, vai ouvir como resposta “tanto faz, desde que venha com saúde”. Nenhuma futura mãe espera que sua criança nasça com uma síndrome neurológica ou com alguma deficiência. Quando essa situação acontece, nasce, também, uma mãe atípica. Este é um termo que visa chamar a atenção da sociedade para as necessidades da figura de referência que cuida de pessoas com deficiência.

No Brasil, o abandono parental nas famílias atípicas é preocupante. Segundo o Instituto Baresi, no ano de 2012, 78% dos maridos de famílias com doenças raras abandonaram seus lares, deixando os filhos e filhas aos cuidados integrais das mães. A troca

de experiência e a similaridade nas trajetórias unem essas mulheres no processo de acolhimento e na luta por políticas públicas de inclusão.

Durante o meu mandato, ao realizar visitas em associações de mães com crianças autistas em vários municípios, percebi que as dificuldades perpassam a ausência. Não existem neuropediatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e fonoaudiólogos suficientes para fazer o diagnóstico já nos primeiros anos de vida. Então, é importante que os prefeitos e prefeitas estejam atentos junto ao Ministério da Saúde, porque existe verba do Governo Federal para investimentos nessa área. Vale ressaltar que no Ceará existem seis policlínicas regionalizadas e dois hospitais de alta complexidade para atender essas crianças, além de atendimento de urgência e emergência no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS).

Nosso mandato tem procurado dar apoio às famílias atípicas. Apresentamos, entre outras iniciativas, o Projeto de Indicação nº 675/2023, que dispõe sobre a Criação do Centro de Atendimento Especializado às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com sede no município de Quixadá e, este ano, o Projeto de Indicação nº 50/2024, que busca ampliar a isenção do Imposto sobre Circulação de Mercadorias e prestação de Serviços (ICMS), quando da aquisição de veículos automotores por pessoas com deficiência e TEA no estado.

Colocamos nosso mandato à disposição. Estamos juntas nessa e em todas as lutas maternas.

Larissa Gaspar
Deputada Estadual

“

A sociedade precisa entender que crianças são de responsabilidade de todos e não exclusivamente da mãe.

”



No primeiro volume desta coleção, relatei minha história enquanto mãe de gêmeos, focando na dificuldade em retornar ao mercado de trabalho. Mesmo me considerando uma pessoa privilegiada, em uma sociedade machista como a nossa, o filho é da mãe.

Enquanto mulheres, a pressão social para ter filhos nos acompanha desde a infância e o ideal que percorre esse projeto carrega a imagem do filho perfeito. Enfrentar os problemas comuns à maternidade é difícil e solitário. Todavia, enfrentar os problemas de filhos com transtornos e síndromes carrega uma responsabilidade que ultrapassa os limites do esgotamento. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 11 milhões de mulheres criam seus filhos sozinhas e a maioria, 72,4%, não conta com uma rede de apoio próxima. Ao considerar a maternidade atípica, essas

dificuldades se amplificam. Infelizmente, não terei muitos dados a apresentar, não por falta de pesquisa, mas por inexistência de informações. Isso nos diz muito sobre a invisibilidade dessas mães no Brasil.

Durante os trabalhos voluntários que realizei antes de entrar para a política, e pelos relatos que escuto na Procuradoria Especial da Mulher e como deputada estadual, posso afirmar que as mães atípicas são ainda mais sobrecarregadas e acabam por perder a sua própria identidade. São elas que precisam abandonar o trabalho para cuidar, de modo exclusivo, das idas e vindas a terapias e tratamentos. São elas que acabam sofrendo ainda mais com o abandono por parte do parceiro. São elas que sofrem com a preocupação: “o que vai acontecer quando eu morrer?”

Essas mães que dormem pouco, ensinam tarefas da escola, dão banho, cozinham, fazem faxina e geralmente são denominadas guerreiras, são mulheres que precisam de políticas públicas que assegurem cuidar de seus(uas) filhos e filhas, sem prejuízo em sua carreira profissional. Especialmente as mães negras e de classe social mais baixa que não conseguem acesso a um plano de saúde. Precisam de acolhimento. Essas mulheres necessitam ser vistas, cuidadas e compreendidas. Falta a elas tudo.

O preconceito e a negligência por parte do estado, que não disponibiliza uma rede de suporte para essas mulheres, com o acompanhamento de fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas e um sistema de saúde mais especializado, tendo em vista que algumas crianças atípicas têm características de hiperatividade, agressividade e se automutilam.

Lia Gomes
Deputada Estadual

Maternidade e Trabalho
OS DESAFIOS DO MATERNAR ATÍPICO

Como mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), ao tempo em que ocupo um cargo de relevância na sociedade, me enxergo como exceção e luto por recursos adequados para que todas possam ser inseridas no mercado de trabalho.



Maternar é uma das melhores experiências da vida, mas é cheio de renúncias. Quando falamos de mães de crianças atípicas, que necessitam de cuidados especiais, os impactos e desafios triplicam. A rotina exaustiva, muitas vezes, exclui a mulher do cenário profissional, já visto que quase sempre os cuidados ficam, exclusivamente, a cargo das mães. Mesmo com as leis de amparo criadas nos últimos anos, essas mulheres ainda vivem um cotidiano de dificuldades para garantir seus direitos. Uma alternativa é a flexibilização no trabalho, embora não resolva por completo suas necessidades.

Na Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece), venho propondo iniciativas capazes de aliviar o cotidiano das mães atípicas. Os Projetos de Lei (PL) 292/2023; 329/2023 e 596/2023, em tramitação, preveem a disponibilização de natação, oficina de desenho, pintura, teatro, contação de histórias, música, além de oferecer outras atividades lúdicas para crianças e pré-adolescentes com TEA.

Ressalto, ainda, a aprovação, em setembro de 2023, do Projeto de Indicação (PI) 67/2023, no qual recomendei, ao Poder Executivo, como política pública inclusiva, a construção da Unidade de Convivência

do Autista (UCA), em municípios do estado do Ceará. Esse equipamento viabilizará o atendimento multidisciplinar em um único centro especializado no transtorno, permitindo o diagnóstico precoce, bem como o efetivo acompanhamento e tratamento do autista, consequentemente, o apoio aos seus familiares.

Essas iniciativas têm o objetivo de garantir a igualdade de oportunidades a todas as crianças, propiciando que essas mães tenham o apoio necessário para cuidar dos seus filhos. Também ajudam a combater o estigma e a discriminação, promovendo uma sociedade justa e solidária.

É preciso que nós, também, recebamos cuidados, principalmente acolhimento e orientação. Como deputada estadual, uso a minha voz, de forma oficial e de direito, em defesa dos autistas no Ceará. E o meu maior objetivo é representar as mães, para que elas nunca se sintam sozinhas ou desamparadas.

Luana Régia
Deputada Estadual



Conciliar o lado profissional com a atenção extra que a rotina requer, tanto na ida às terapias, como na busca por tratamentos mais eficazes, é sobre-humano. É fundamental que essas mães tenham suas necessidades pessoais e suas fragilidades reconhecidas.

O preconceito e a sobrecarga emocional que acompanham a vida das mães atípicas têm gerado um alerta social por mais suporte, compreensão e acolhimento.

Para minimizar tantos desafios, é importante ter uma rede familiar ou alguém com quem possa contar, uma equipe médica multidisciplinar e mais acesso aos serviços públicos.

A revista científica *PLoS One* publicou um estudo informando que as mães de crianças com deficiências intelectuais ou com Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm saúde mais suscetível que outras e que tal fator decorre da energia que elas gastam nos

cuidados com os filhos, colocando em segundo plano os seus próprios. Assim, seus riscos para o desenvolvimento do câncer de mama são entre 40% e 50% maiores. Tendo em vista tais dados, apresentei o Projeto de Indicação (PI) nº 626/2023, que propõe a realização do mutirão “Cuidar de quem cuida”, para a prevenção do câncer de mama e outras doenças em mães atípicas, a ser realizado no mês do Outubro rosa.

Propus, ainda, um Projeto de Lei (PL) que determina que entidades e empresas incluam o símbolo mundial da síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21) para determinar o atendimento prioritário. Também apresentei os PLs que dispõem sobre a criação dos selos Escola Amiga da Síndrome de Down e Escola Amiga do Autismo. Outro projeto de grande importância é o de nº 136/24, que institui a Carteira de Identificação da Pessoa com síndrome de Down (Cipdown). Com a aprovação dessas propostas, tenho certeza de que teremos uma sociedade mais acessível e justa.

Marta Gonçalves
Deputada Estadual

“

Muito falamos sobre os nossos filhos, suas conquistas e desafios. Aqui falarei sobre nós, todas as mães atípicas. Dar visibilidade àquela mulher que parece forte, inabalável, mas que precisa ser vista, abraçada e cuidada, que muitas vezes é rotulada de vítima, guerreira, heroína ou escolhida por Deus, mas, na verdade, é uma mulher sobrecarregada e invisível.

”



Sou Rosette, mãe da Paula e do Pedro, esposa do Ricardo, advogada, assessora parlamentar, militante na causa das pessoas com deficiência. Venho de uma geração que não estudou, não conviveu, não teve um amigo com deficiência, não se relacionou com a diversidade, ou sequer compreendia o conceito de inclusão.

O meu Pedro nasceu com síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21), trazendo uma grande surpresa para todos, pois nada foi visto em nenhum exame durante a gestação. Diante de um diagnóstico assim, tudo muda ao nosso redor, incluindo a forma de exercer a maternidade com um olhar diferenciado, para atender às necessidades específicas do bebê que percorrerá os níveis de desenvolvimento de forma única. É um marco na nossa vida, um misto de sentimentos - medo, culpa, tristeza, incertezas, força, coragem, aceitação. O impacto do laudo vem acompanhado de mudanças na rotina familiar, matrimonial, profissional, social, financeira, sexual, individual e na saúde física e mental dos pais.

O autocuidado não deveria ser um privilégio, e sim uma rotina. O processo para se permitir tirar o foco dos outros e focar em si é necessário e precisamos nos pertencer, nos conhecer e, primeiro, nos amar.

No campo profissional, a invisibilidade é ainda mais gritante. Somos treinadas a ser resilientes, a ter mais paciência, a crer que tudo tem seu tempo. Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), as mulheres recebem cerca de 75% do rendimento dos homens no exercício da mesma função. O número de famílias chefiadas por mulheres é crescente. Trazendo essa realidade para as mães atípicas, com a rotina de terapias, consultas, exames são fatores que dificultam ainda mais a sua inserção no mercado de trabalho.



Muitas famílias precisam de uma reorganização com a perda da autonomia financeira dessas mulheres, tornando-as dependentes de seus companheiros.



O poder público precisa urgentemente enxergar a necessidade de políticas públicas voltadas para essas mães, criar mecanismos de proteção e incentivo. Nota-se uma crescente busca pelo mercado informal, por ser a única opção de trabalho que se adequa à realidade de muitas. Outro fator limitante são as regras para a concessão do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC), que restringem a atuação profissional.

Segundo a fundadora da ONG Projeto Dino, Keila Seiler, as mães atípicas enfrentam dificuldades para conseguir ter acesso a oportunidades de trabalho com flexibilidade. Isso porque os filhos atípicos, autistas na maior parte dos casos, requerem cuidados especiais ou dedicação quase que exclusiva delas.

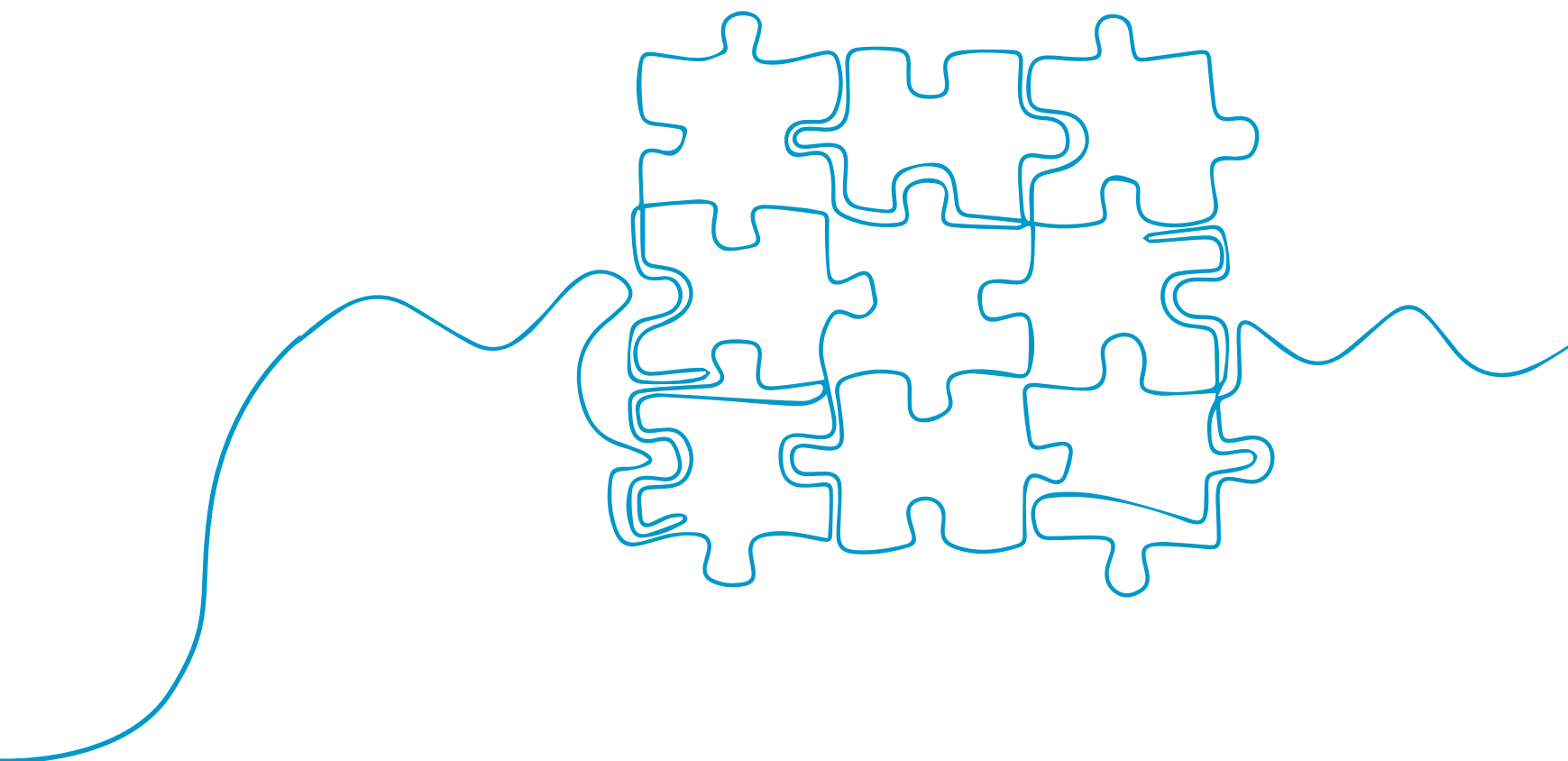
É urgente que a sociedade veja o potencial dessas mães, que o poder público viabilize condições diferenciadas para obtenção de vagas de emprego e acesso a crédito para aquelas que querem empreender. O cenário atual é de completo abandono.

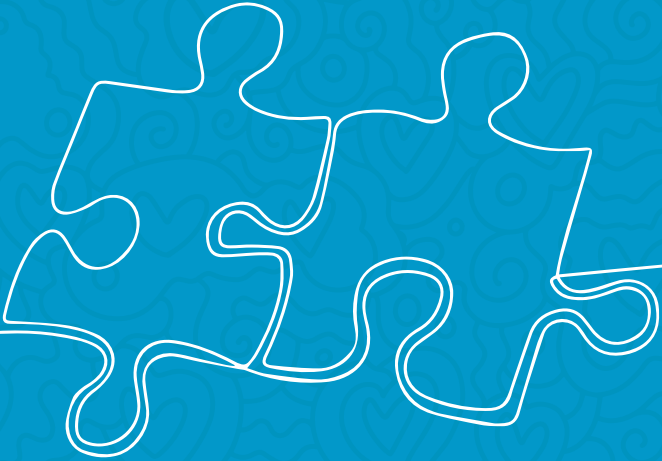
Mais informação, menos preconceito.

Mães atípicas: somos guerreiras, heroínas ou invisíveis? Somos mulheres cheias de sonhos, potências, ideias e obstinação. Somos todas!

Rosette Nunes Correia Lopes

(Assessora da Deputada Estadual Marta Gonçalves)





PARTE 2

Relatos

CIADI: um caminhar feminino

Com estratégia, política e diretrizes definidas pela primeira dama da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece), Cristiane Leitão, o Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil (CIADI) funciona desde 2021, prestando atendimento especializado para crianças e adolescentes de 2 a 16 anos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e para crianças de 2 a 7 anos com síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21), que sejam dependentes dos servidores da Alece ou moradores da comunidade do entorno.

Objetivando a reabilitação, o desenvolvimento e a inclusão do público atendido, o centro, coordenado por Sáskya Vaz, conta com a Célula de Atendimento em Transtorno do Espectro Autista e a Célula de Atendimento em síndrome de Down, que têm como orientador Bráulio Costa.

O CIADI conta com um corpo administrativo formado por Christine Lima, Glauçiane Rodrigues, Juliane Bringel e Karla Alves e, com uma equipe multiprofissional que trabalha para o desenvolvimento das habilidades cognitivas, sociais, emocionais e motoras do seu público-alvo. Também abraça as suas responsáveis diretas - mães ou avós - visando alcançar uma inserção eficiente dessas famílias na sociedade.



Vale destacar o trabalho dos seguintes profissionais do Centro: Nathieli Correia e Vicente Matias (educação física); Darleane Mendonça (enfermagem); Daisy Perez, Ingrid Melo, Lorena Landim, Leny Peixoto, Késia Rodrigues, Emília Cabral e Walmar Menezes (fisioterapia); Ghirlanny Albuquerque, Juliana Portela, Mariana Araújo, Nayara Pires e Raquel Santos (fonoaudiologia); Bárbara da Silva, Alexandre Lima, Sâmia Andrade e Leandro Lima (higiene e limpeza); Daniel Félix e Leandro Araújo (musicoterapia); André Manganelli (neuropediatria); Daniele Castelo e Júlia Freire (nutrição); Leila Albuquerque (pediatria); Aline Alves, Aparecida Barros, Beatriz Martins, Elisângela Rocha, Francisco Cunha, Laís Mororó, Neirilane Aragão, Rebeca Silveira, Renata Soares, Sara Carneiro e Yasmin Machado - estagiária (psicologia); Francimeyre Martins, Nádia Rocha e Luciana Coelho (psicopedagogia); Paulo C. Nobre Júnior (psiquiatria); Cláudia Fernandes, Denise



Rolim, Vitória Arruda e Melissa Sampaio (recepção); Alana Barbosa e Rivanilde Marques (serviço Social); Amanda Ramos, Larissa Magalhães, Luisa Savir, Lúcia Linhares, Amélia Dias e Silvana Figueiredo (terapia ocupacional).

O Centro já realizou mais de 36 mil atendimentos e, atualmente, assiste a 70 crianças/adolescentes. De acordo com a coordenação do CIADI, “caso o tratamento para cada criança fosse feito na rede particular, o custo viria em torno de R\$ 6 mil mensais, pois as terapias são contínuas, raramente se dá alta e, quando ocorre desligamento, é por iniciativa da família. Temos uma fila de espera de 500 crianças e, todos os dias, chegam solicitações”. Ainda afirma, “o atendimento é feito em consonância com a necessidade individual, realizado por meio de avaliação de pediatras”.

Bráulio Costa diz que “todas as questões são levadas em consideração e monta-se um plano específico”. Acrescenta que:

A cada semestre, a equipe se reúne para definir as metas a serem desenvolvidas. Trabalhamos com objetivos a curto, médio e longo prazos e, em todos eles, há a participação da família, porque não adianta instituir um plano que reconhecemos como ideal e a família não conseguir executar. O processo terapêutico acontece em 20 horas semanais, mas o restante ocorre no contexto familiar.

Quando a criança ingressa no programa, sua família passa a ter acompanhamento psicológico individual. “Muitas mães que chegam sobrecarregadas de preocupações com o filho, após um período, apresentam-se mais seguras e fortalecidas”, festeja Sáskya Vaz.



O CIADI é uma referência de atendimento para outras instituições no estado e no país, e, ao promover feiras empreendedoras, traz para os pais uma oportunidade de incremento na renda, visto que muitos deixaram o seu trabalho para dedicar-se ao cuidado com os(as) filhos(as).

Sua equipe tem promovido ações de sensibilização do público, disseminando informações sobre o TEA para ampliar o conhecimento, o debate e compartilhar experiências, visando ressaltar o papel de cada pessoa na efetivação de uma sociedade integrada e empática. Como exemplo, podem-se citar as blitz realizadas no entorno da Assembleia Legislativa; visitas a instituições em Fortaleza - estendidas aos seus públicos; seminários e rodas de conversa com profissionais do Centro.

Funcionando de segunda a sexta, nos turnos manhã e tarde, no anexo III da Alece, Edifício Deputado Francisco das Chagas Albuquerque, tem os atendimentos realizados por agendamento de acordo com a oferta de vagas.





“A questão de ter o acompanhamento do CIADI foi muito importante, pois a psicóloga me fez enxergar coisas que eu não tinha acesso, como, por exemplo, o controle com o futuro.”

Ana Paula A. de Jesus

Mãe do Abraão A. Martins

“Conheci o CIADI, depois de três anos de luta, nos grupos das associações de TEA. Antes, ficávamos correndo de uma clínica para a outra, com aquele desgaste, tanto para a criança quanto para nós, pois são 30 a 40 minutos de terapia, com a sala de espera cheia, colapsada e uma hora no trânsito.”

Dieny A. da C. Pianaro

Mãe do Gael A. de Oliveira

“É como se fosse a nossa segunda casa. Não tenho palavras para agradecer pelo o que o CIADI está fazendo por mim e pelo Ronilson. Acolheram-nos de braços abertos e eu surpreendo-me cada dia mais, em especial com a evolução do meu filho, mas, também, com a minha. É maravilhoso.”

Erismar M. da Silva

Mãe de Ronilson da S. Silveira



“O nosso maior medo é o Karlos Felipe perder a vaga no CIADI. Como eu já disse para todo mundo, é gratidão eterna.”

Fabiana Maria S. Freitas

Mãe de Karlla S. Freitas e avô de
Karlos Felipe F. Rebouças

“Até os seis anos, Pedro falava muito pouco. Depois do acompanhamento no CIADI, foi desenvolvendo. Ajudou muito!”

Francisca G. Fontão

Mãe de Pedro Vitor G. Pacheco

“O CIADI me deu a oportunidade de apresentar meu trabalho. Cheguei aqui por meio do projeto Existir, porque, quando Matias nasceu, senti vontade de realizar um trabalho voluntário, fazendo algo por outras crianças iguais ao meu filho. Lá, conheci a Dra. Cristiane, que disse:

— Gente, tenho quatro vagas no CIADI, mas não tenho como escolher quem irá preenchê-las. Se eu pudesse, levava todas. Então, uma psicopedagoga vai fazer a seleção.

A Débora é uma pessoa maravilhosa e, também, mãe de uma menina com Down. Ela ligou para mim e falou:

- Glauciene, vão ligar da central para você. Analisei e selecionei as crianças que tinham mais necessidades.

E o Mathias não andava.”

“E eu ainda nem queria ir, mas a Melissa, com toda a sua educação e muita paciência, explicou e me convenceu.

— Mas, você vai perder essa vaga? É muito importante e tem tantas mães que querem.

Quando o Mathias entrou no CIADI, já era uma criança que de lidava muito com as pessoas, mas não andava e não falava nada, só apontava e fazia gestos para se comunicar. Aqui, no Centro, o Mathias se desenvolveu bastante. Aprendeu a andar e se comunica muito bem. Às vezes, corre aqui dentro. É apaixonado pelo tio Rodrigo e ama musicoterapia.

No CIADI, voltei a ser a Glauciane de antes e trabalhar. Por ele, a dra. Cristiane nos ofertou o curso “Bem-me-quero”, onde acordei que tinha que valorizar o meu eu, querer bem a mim. Um dia, na aula, a professora Viviane contou a história de uma pessoa que vivia numa caverna e eu disse que essa era eu. Naquele dia, acordei e vi que podia cuidar do meu filho e trabalhar. Vi meu dom, sou apaixonada por cozinhar e faço comida que, quem come, gosta. Então, comecei a, nas festas, trazer minhas coisas e o povo passou a perguntar:

— Quem faz?

— A mãe do Mathias.

Quando terminei o curso, tive a ideia dos brigadeiros: o docinho do Matias. É uma delícia, pois são feitos com amor e inspirados nele. E foi aí que comecei a trazer para cá e a vender e que criei a ideia das saladas fit que, também, fez muito sucesso. Nesse mesmo ano, a dra. Cristiane deu a oportunidade para criarmos a feirinha ‘Mães do CIADI

empreendedorismo’ e eu participei com as minhas panquecas, meus brigadeiros e foi um sucesso. Estamos aguardando vir outra feira. O CIADI não dá oportunidade só para os nossos filhos, dá suporte para nós, mães, também.”

Glauciene M. Ferreira

Mãe do Francisco Matias M. Fava

“É o melhor lugar para tratar de autismo em Fortaleza, tem todas as terapias no mesmo local.”

Jane Mary A. Monteiro

Mãe do Theo Lucca A. M. Caetano

“Passei um ano e pouco na lista de espera do CIADI e o Emanuel, com três anos, começou a fazer as terapias com esse acompanhamento. Hoje é outra criança.”

Maria Beatriz M. Braga

Mãe do Emanuel B. de Araújo

“Tenho uma gratidão eterna pelo CIADI e digo que somos privilegiadas por termos esse acesso. Esse Centro não cuida só do nosso filho, cuida da gente. Como eu ia esperar, sem plano de saúde, ter uma psicóloga, com quem falo das minhas dores e alegrias? Ela nos ajuda muito. Meu pedido de socorro é que isso que eu tenho no CIADI seja para muitas mães.”

Paula G. Santiago

Mãe de Lucas S. Barros



“Quando o Matheus tinha de nove para 10 anos, o CIADI nos munuiu de suporte médico e terapêutico, com um acompanhamento estruturado para o início da sua adolescência, dando continuidade ao tratamento que ele já fazia fora. A diferença é que, aqui, é muito mais completo, com uma sessão seguida da outra, gerando um benefício maior na sua evolução”

Renata Carvalho Soares

Mãe do Matheus Soares Vieira

“Em muitos lugares, o atendimento é apenas para o filho. No CIADI, a mãe tem um apoio, um tratamento psicológico.”

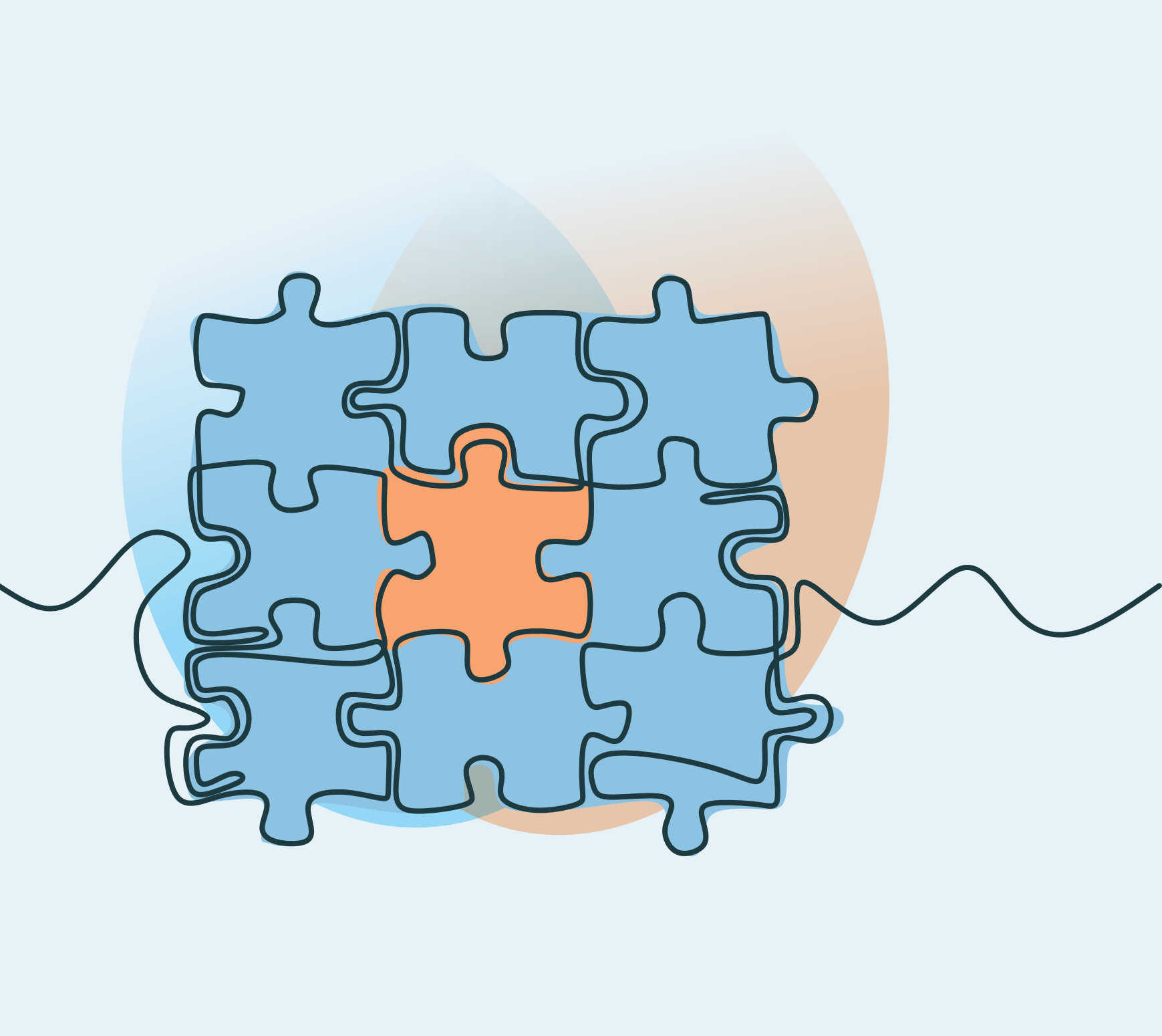
Rosana Feitosa Oliveira

Mãe de Victória Feitosa

“Eu não me cuidava de jeito nenhum, porém, aqui dentro do CIADI, encontrei uma parceira de comunicação, a minha psicóloga Renata, que começou a abrir meus olhos e comecei a melhorar, a ir treinar... Sempre gostei de esporte, independente do que fosse.”

Zuila da S. Vieira

Mãe do Calebe V. B. Acácio



O lugar de fala, um grito coletivo

Falar é um modo de representar a realidade, de articular as vivências, situar os acontecimentos passados, libertar-se e, no caso das mães atípicas, pedir socorro. É um caminho para se coordenar possibilidades para si e para todos. Este livro apresenta a voz de mulheres que precisam externalizar o que sentem e como sentem. Daqui, surgirão alianças de apoio e cooperação. Partindo desses depoimentos, podemos mobilizar ações para o futuro.

A inclusão neurodivergente, também das mães e cuidadoras, é uma luta recente e deve passar pela educação da não-violência, pela disseminação de mais informações e o entendimento de que se deve respeitar a história de vida de cada ser, evitando a visão estigmatizada, o julgamento, a exclusão e a incompreensão, ofertando suporte e empatia.

A sobrecarga emocional e física que a maternidade atípica traz e a falta de possibilidade de trabalhar regularmente fazem com que muitas mães precisem se desdobrar para encontrar recursos financeiros para arcar com os tratamentos e terapias de seus filhos. A falta de tempo e energia para si próprias pode levar ao esgotamento físico e emocional. Todos os membros de uma família precisam estar preparados para o ato de cuidar, que inclui estimular as melhoras esperadas e possíveis, colaborando para o desenvolvimento da autonomia do ser cuidado e possibilitando que as mães e demais mulheres possam, também, realizar-se profissionalmente.

“

Parei de exercer minha profissão. A decisão veio no momento em que vi que o meu filho só tinha a mim para resolver sua situação.



”

“Até dois anos, estava tudo normal. Depois, Carlos Eduardo começou a apresentar um quadro que eu achava que era apenas organização. Tudo era enfileirado, separado por cor. Mas, com o tempo, quando o chamávamos pelo nome, ele já não respondia. A gente dizia:

— Cadê a mão?

Ele começou a esquecer.

Também percebemos que ele tinha horror à festa, multidão, barulho.”

“Levei-o ao otorrinolaringologista para saber se havia alguma perda auditiva. Esta era a minha nova hipótese. Nós o submetemos a vários exames no Hospital Geral de Fortaleza (HGF). Todos apresentaram diagnósticos dentro da normalidade. O rapaz falou para mim:

— ‘Está preservada a ligação do cérebro com o ouvido. Ele escuta normal. Pode ser algum grau de autismo.’”

“Em uma avaliação particular com a psiquiatra Fátima Dourado, que, junto a uma equipe multidisciplinar - fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicólogo e neurologista -, depois de dois dias de avaliação, fecharam o diagnóstico de autismo.”

“Para entender o que, realmente, era o autismo, recorri à internet e visitei a Casa da Esperança. Ao me deparar com crianças naquela condição, sem desenvolvimento nenhum, pensei:

— Pronto, meu filho vai ser assim. Era isso que eu achava.”

Adriana de A. Pouchain - Artesã

Mãe de Carlos Eduardo P. Araújo - 11 anos

“

O pai não aceitou e eu, também, nem sabia o que era autismo.

”

“

Eu trabalhava, não todos os dias, como professora universitária e, com a necessidade de começar as terapias, precisei parar.

”



“Os primeiros sintomas apareceram quando Marcos Levi tinha um ano e pouco. Era uma criança muito tímida e não gostava de estar com as outras. Minha mãe achou que fosse por ser filho único e sugeriu colocá-lo na escola. Mas, ele não gostava do ambiente, continuava se isolando e preferia assistir à televisão a fazer as atividades típicas da infância. Fui procurar outra escola, porque achei que aquela não o estava fazendo bem, além do que ele adoecia com muita frequência. Resolvi que, ao completar três anos, eu ia matriculá-lo novamente, porém a vaga foi negada, porque ele foi considerado especial. Eu disse:

— Meu filho não é especial, só não fala.

Ela disse:

— Você precisa procurar um neurologista.

No mesmo dia, eu pesquisei no Facebook onde poderia procurar ajuda.

Chegar ao diagnóstico é um percurso que não é fácil. Primeiro, para achar um psiquiatra, um neurologista que atenda.”

“Tive sorte. Indicaram-me um neuropediatra que só tinha vaga para muito tempo depois, mas uma pessoa tinha acabado de desistir. O médico sugeriu-me fazer o processo avaliativo. O resultado veio sugestivo ao Transtorno do Espectro Autista (TEA).”

“É difícil encontrar um suporte, principalmente há 10, 12 anos. Imagino as mães que tiveram, 20, 30 anos atrás, filhos com autismo. Agora, como esse número cresceu, as pessoas têm mais conhecimento.”

Ana Maria Timbó D. Gomes - *Estudante*

Mãe de Marcos Levi D. Gomes – 13 anos

“

Os desafios são bem maiores do que as delícias. Envolve achar que vai nascer uma criança típica – porque a criança com autismo nasce igual às outras – e só se perceberá a diferença com o decorrer do desenvolvimento. Então, você se perde no caminho.

”

Trabalhava o dia inteiro em uma empresa e, depois que recebi o laudo, pedi demissão para cuidar dele. Hoje, trabalho com carga horária reduzida, presencial, pela manhã, quando ele vai para a escola. Se surgem outras demandas, faço de casa.



“Abraão batia muito a cabeça na cadeira de alimentação e andava de ponta de pé. Como eu trabalhava o dia inteiro, foi minha sogra quem percebeu que tinha alguma coisa diferente. Falou para o meu esposo e fomos averiguar.

Ele tinha dois anos e três meses no dia em que recebi o diagnóstico, meu esposo estava trabalhando, fui só e não sei nem como cheguei em casa, de tão transtornada. Passei meses assim, muito mal, depressiva. Só de lembrar, me emociono, foi um balde de água fria. Eu não sabia o que era autismo. Com o laudo, nos aprofundamos no assunto para sabermos lidar com nosso filho e corremos atrás de terapias.

Pensei, imediatamente, no futuro dele. Será que ele vai casar? Vai ter filhos? Será que vai depender de mim a vida toda? Foi a primeira coisa que veio à minha cabeça.”

“Ainda tem aquele preconceito, tanto que hoje a mãe usa muito o crachá, que é uma ajuda em si, para mostrar que existe um tipo de deficiência. Falo isso pela experiência que temos nos parquinhos, restaurantes... Vemos que olham

torto, quando existe um comportamento diferente. A criança atípica, muitas vezes, tem crises e as pessoas não entendem, não conhecem o assunto e acabam por querer separar uma da outra.”

“Quando minha sogra fica com o Abraão, eu e meu esposo saímos sozinhos. Porque existe a família, os três, e existe o casal. Não é, exatamente, uma rede de apoio, mas, pelo menos, para isso, ela fica. Eu não posso trabalhar o dia inteiro, porque não tenho com quem deixá-lo, quem leve para as terapias, por exemplo. Mas, nesse ponto, ela fica, sim!”

“Hoje, pratico atividade física e tenho esse horário para mim. Eu preciso, não é apenas por estética. Quando não dá para eu ir só, levo o Abraão, que fica lá quietinho.”

“Em Fortaleza, temos mais acesso às políticas públicas, embora deversem focar nas necessidades dos autistas e de todas as pessoas com deficiência. Falo do básico. Elas têm de ser assistidas desde cedo. É isso que faz elas terem funcionalidade, criarem independência e possam, no futuro, trabalhar. Infelizmente, não tem para todo mundo e, se não forem contemplados, enfrentarão consequências, lá na frente. Meu filho tem esse acesso, mas muitos ao meu redor, não. Na minha cidade, por exemplo, tem uma fila absurda de crianças esperando terapia, isso é um crime.”

Ana Paula A. de Jesus – *Funcionária Pública*

Mãe de Abraão Alves Martins – 6 anos



A gravidez em si e por estarmos longe da família, num lugar onde não conhecíamos ninguém, foi super estressante. Fiquei trabalhando insegura, durante a gestação inteira, até a minha mãe vir.

“A gestação não foi planejada, eu e meu esposo tínhamos recém-chegado de Curitiba, viemos a trabalho e, com uns três ou quatro meses, engravidei. Quando descobri, já estava com 12 semanas.”

“Até os dois anos, o desenvolvimento do Gael foi ótimo. Depois, vimos que ele não estava evoluindo - andar, apontar, buscar objetos - como o esperado. Quando era para começar a formar frases e aumentar o leque de palavras, estacionou. Então, aos dois anos e três meses, fomos atrás da fonoaudióloga. Ele começou a se agredir e a gritar. Buscamos a psicóloga, que nos indicou para o neurologista e, aos três anos, ele estava diagnosticado. Enquanto mãe, não fiquei negando, nem fingindo que não estava vendo. O pai, hoje, também. Mas, no início, sua aceitação do diagnóstico foi difícil.”

Dieny A. da C. Pianaro - Dentista

Mãe de Gael A. de Oliveira - 10 anos

“

Já trabalhei como manicure, mas, devido ao nascimento do Ronilson, tive que mudar. Agora, sou dona de casa, especialmente focada em educá-lo e auxiliar seu desenvolvimento para que ele possa seguir seu caminho.

”



“Em nenhum exame de pré-natal constou que Ronilson tinha síndrome de Down e eu só descobri quando ele nasceu. Foi um choque, mas aceitei de braços abertos. Deus coloca pessoas no caminho e abre nossa mente para que possamos receber os filhos com todo amor, porque eles que nos ensinam a ir adiante, além da nossa capacidade.”

“Ainda existe o preconceito das pessoas, mas, nós, como mães atípicas, estamos lutando para que a sociedade veja o que tem de especial nessas crianças, adolescentes e adultos, que transformam, tanto a nossa vida, como a vida deles, se assim queiram.”

“Meu desejo é que a sociedade possa abrir o coração e aceitar que todos somos diferentes. E, com todo carinho, vejam essas crianças de outra forma, sem considerar estranho e sem preconceito: ah, não chego perto. Então, eu gostaria que eles os abraçassem e os acolhessem.”

“O medo é de chegar o dia em que eles fiquem sem os pais. Porque educamos, damos carinho, damos o melhor de nós e uma criança, quando fica órfã, é mais difícil o seu desenvolvimento, criação e educação.”

“Gostaria que as pessoas tivessem mais amor e carinho com o próximo; que, quando vissem uma pessoa passando por alguma dificuldade, se colocassem no lugar dela, principalmente, em relação à saúde. E tenham, sempre, Deus à frente e no coração, para que tudo flua.”

Erismar M. da Silva

Mãe de Ronilson da S. Silveira - 7 anos

*Acompanho o Karlos
porque a minha filha é mãe
solo. Sou o suporte dela.*



“Moro no interior e, na semana, fico aqui. Por exemplo, hoje, vou deixá-lo na creche, onde ele almoça e, depois, vai para o colégio. Às 17h, vou buscá-lo. Amanhã, como não tem terapia, ele passa o dia lá. Está fazendo judô e gostando, tanto da luta quanto de conviver com outras crianças. Ele é feliz.”

“Karla desconfiou do transtorno quando ele começou a colocar os carrinhos em ordem e a girar, com 2 anos. Providenciou a consulta e o médico levantou a possibilidade de autismo. Foi a primeira vez que vi minha filha chorando. Eu disse, assim:

— Sendo ou não, ele vai ser amado de todo jeito.

Aí, foi confirmado. O nível de suporte dele é 1 e tem pessoas que acham que ele não é autista.”

“O nosso sofrimento é o medo do diferente, principalmente do preconceito. As pessoas são tão ruins que temos vontade de colocá-lo numa redoma. É tão fácil amar e respeitar, mas não sabem fazer isso. Para mim, é simples demais. Também tenho receios sobre o futuro, porque estou com certa idade e a mãe dele tem 40 anos. Tenho medo de ele ficar desprotegido.”

Fabiana Maria S. Freitas

Mãe da Karla S. Freitas – Gerente de produção

Avó do Karlos Felipe F. Rebouças – 6 anos

Não posso sair com as minhas amigas para me divertir um pouco. É muito complicado. Tenho que saber relevar e ter muita paciência. Eu só conto, praticamente, comigo.



“Quando o Pedro Victor era bebê, não olhava nos olhos. Falávamos e ele sempre olhava para o lado. Precisávamos pegar nele:

— Pedro, Pedro!”

“Eu trabalhava com lanche, veio a pandemia e as coisas ficaram mais difíceis, porque eu não estava conseguindo vender nada e a matéria-prima estava muito cara. Achei melhor desistir.”

“Conciliar a rotina de ser uma mãe atípica com a vida profissional e pessoal é muito difícil, até porque minha família mora no interior. Aqui, só posso contar com o pai dele, e por um instante. Se eu for sair, tenho que levar o Pedro.”

Francisca G. Fontão - Autônoma

Mãe de Pedro Vitor G. Pacheco - 10 anos

Sobre o diagnóstico, eu e meu marido vivemos um processo de negação, ficamos muito abalados. Mas, começamos o tratamento e, com o tempo, fomos amadurecendo, pesquisando, levando-o para as diversas terapias e a aceitação foi vindo.



“O Henry vai completar 12 anos e faz uns 10 que ele recebeu o diagnóstico. Na época, não existia essa conscientização sobre o autismo, a informação direta, a internet, as palestras. Foi muito difícil.”

“Quando ele tinha, aproximadamente, um ano e quatro meses, percebemos algumas dificuldades suas, por exemplo, a fala. Observávamos outras crianças, vizinhas da nossa casa, com a mesma idade, falando. Depois, ele começou a se jogar no chão e não sabíamos se era uma birra ou um descontrole. Levamos para a pediatra, que pediu para colocar na escola, mas não vimos melhora. Era muito difícil, pois ele não queria ir. Retornamos à pediatra, que nos encaminhou para o neuropediatra que chegou ao diagnóstico de autismo e o encaminhou para o atendimento multidisciplinar.”

“O pai participa de toda a rotina do Henry junto comigo: leva para a escola, terapias, consultas, passeios. Além de cuidar, brinca. Assim, eu exerço minha profissão três vezes por semana.”

Francisca Karen S. da S. Farias -
Professora
Mãe de Henry da S. Farias - 11 anos

A sociedade precisa entender que somos capazes de cuidar dos nossos filhos e ser grandes profissionais, ampliar nossos negócios e dar exemplo.



“Saber que o Matias era Down foi um susto. Achei que os olhinhos dele eram pequenos porque ele era prematuro. Como, ao nascer, não o levaram até mim, fiquei preocupada. O parto foi complicado, ele sofreu com falta de oxigênio e estava muito cansado, precisou ir para uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

Terminaram minha cesariana e fui para a sala de recuperação achando que o Matias tinha falecido, quando uma enfermeira chegou e perguntei:

— O que houve com meu filho?

— Ele está bem. Você sabia que ele tem síndrome de Down?

Eu já estava deitada, desmaiei.”

“Sempre fui preocupada com o que as pessoas iam falar. Fui aquela mãe que já estava com preconceito. Além disso, o relacionamento com a família do meu esposo não era legal. Ele até aceitou bem a síndrome, mas era muito ignorante. Serviu o exército e tinha um jeito militar, que já era difícil para o Matheus (filho primogênito, típico). Como iria ser com o Matias? Ao mesmo tempo, eu pensava na questão da escola e antecipava tudo o que ainda ia acontecer. Então,

nas primeiras 24h, minha vontade era pegar meu filho e pôr num canto para o mundo não ver.”

“Quando cheguei ao quarto, olhava para uma e outra mãe com seus bebês tirando fotos. Veio uma acompanhante e perguntou:

— ‘Por que você está chorando, seu filho morreu?’

— ‘Não, mas não gosto de falar, porque ele é Down.’”

“A psicóloga tirava foto dele e trazia, eu não tinha condições de me levantar para ver meu filho. Fiquei rebelde, chateava-me com a minha mãe e chorávamos. Vivi esse luto. Queria ficar num canto. A psicóloga dizia que era normal. Eu perguntava a Deus:

— Tanta irmã que tenho e logo eu ser mãe de um menino Down. Porque comigo?

Depois, pedi perdão.”

“Quando decidi ver o Matias, senti-me mal imediatamente e sentei. Ele abriu a mãozinha e o único dedo meu que cabia na sua mão foi por onde ele me transmitiu amor e foi de onde criei a força para decidir que, dali em diante, eu ia ‘vestir a camisa’ da sua condição. Daí, foi só um amor enorme e um grande aprendizado.”

“Até hoje, falo com as profissionais da equipe que cuidava do Matias no plantão e elas me dão os parabéns pela mãe que sou e pelo que o Matias é.”

“O ser humano é cruel. Se olha de mau jeito para o meu filho, penso que já está julgando. Ando muito de ônibus e as pessoas falam:

— Você acabou sua vida, só cuidando dele.

— Não! Posso trabalhar.

— Você trabalha e consegue cuidar dele?

Quando vão nos contratar, se dissermos que somos mães atípicas, já perguntam:

— Como vai ficar?

Porque sabem que temos direito a uma carga horária reduzida. Então, prefiro trabalhar para mim, porque faço meus horários.”

“Minha família é tudo na minha vida. Desde o primeiro momento, abraçou a causa e, praticamente, abandonou tudo para ficar comigo durante os 30 dias daquela luta do Matias no hospital e, todo dia, eu estava ali com meu filho.”

Glauciene M. Ferreira - Autônoma

Mãe do Francisco Matias M. Fava – 8 anos

“

Como toda mãe atípica, fui muito desacreditada.

”



“Tudo do Lucca foi atrasado e percebi cedo, porque ele era muito hipotônico - demorou a segurar o pescoço, a engatinhar, a falar. Então, vi que tinha alguma coisa, só não sabia o quê. Mas, todo mundo falava:

- ‘Não! É porque você é da área e está maximizando’.

— ‘Cada criança tem seu tempo’.

— ‘Você está fazendo comparações’.

— ‘Sim, mas se existem os marcos de desenvolvimento, somos obrigados a comparar’.

Então, fui sozinha e o levei para fazer natação, na academia onde eu treinava, ainda bebê.”

“Com dois anos, quando os atrasos de fala ficaram mais marcantes, busquei o diagnóstico e levei-o para a neurologista – foi na mesma época em que descobri o CIADI.”

“Os maiores desafios de ser uma mãe atípica são os menores: o dia a dia, de ter que estar bem para seguir a rotina. Um banho, para uma

criança autista, não é fácil. A tarefa, que era pra ser prazerosa, não é. Um passeio, que era para ser alegre, às vezes, também, não é. O desafio é inserir ele num mundo que não é ideal para ele e entender que o ideal para ele é diferente do que a gente espera que seja. Tem que ser feliz com o que ele é feliz. É difícil.”

“Como ele tem um irmão típico com três anos, não é fácil. Você fica nessa questão:

— Ah! É legal para o outro. Então, vou e deixo o Lucca em casa, ou o levo, e o irmão não consegue se divertir o suficiente? Porque, se tiver um barulho, o Lucca vai se desorganizar. Temos que ir embora e o irmão ainda não entende isso. Estou nesse processo de explicar e ele até já começou a entender algumas coisas.”

Jamilla B. Gondim - *Psicóloga*

Mãe de Lucca G. C. e Reis - 6 anos



O divórcio veio com 18 anos de casamento. Ele não aceitou o diagnóstico.

“Quando Theo tinha dois anos e meio, não queria sair de casa e não aguentava barulho. Descobrimos a depressão e ele toma remédio até hoje. Com três anos, quando ele reiniciou a escolinha, o psicólogo me orientou a procurar um psiquiatra devido ao comportamento dele. Procurei os médicos, iniciamos os exames, até que fechamos o diagnóstico de autismo, transtorno de déficit de atenção com hiperatividade (TDAH) e transtorno de ansiedade generalizado (TAG). Ele não falava, não comia e não andava. Era bem acentuado, severo e, agora, está moderado.”

“Sou mãe atípica e sou autista, também. Diagnosticada, medicada. Então, desde que o Theo era bebê, eu já desconfiava dos sintomas, porque ele se parece muito comigo. Dessa forma, não foi um susto para mim. Para o meu ex-marido foi. Agora, depois de cinco anos, ele começou a compreender e já aceita.”

“Sobre as dores de ser uma mãe atípica? Bem, a sociedade é muito cruel. A sensibilidade não existe. As pessoas falam muito bonito na televisão, nas palestras, mas nada disso colocam em prática. Ando de ônibus com ele e não existe fila, nem de banco, nem de supermercado. Então, como mãe, é difícil demais.”

“Ele estuda numa escola só para autistas, porque não se adaptou numa regular, justamente pelo preconceito. Ele sofreu algumas agressões nas primeiras instituições de ensino e não conseguiu ficar.”

“E se falar em lazer, também. No circo, por exemplo, só se aceitam os níveis 1 e 2. Então, não é inclusão.”

“Ele tem direitos, eu ando com o cordão dele no pescoço, com a carteira dele na bolsa, no celular, mas as pessoas não respeitam. Brigo todas as vezes.”

“

*O hiperfoco do Theo sou eu.
Não uso nem o banheiro sozinha.
Não existe tempo para mim.*

”

Jane Mary A. Monteiro

Mãe do Theo Lucca A. M. Caetano - 7 anos

O pai, desde a gravidez, sempre participou de tudo relacionado a mim e ao filho. Eu não sei como seria, se não fosse assim. Minha rede de apoio é somente ele.



“Desde novinho, eu já notava que o Emanuel era diferente, porque, por eu ser da área da saúde, via que os marcos do desenvolvimento dele não estavam indo bem. Na questão motora, ele não teve nenhum atraso, mas não falava. Nós o chamávamos pelo nome e ele não atendia. Quando ia mamar, não me olhava nos olhos. Levei ao pediatra, à neurologista, fiz sessões de fonoaudiologia, mas sem nenhuma evolução. O diagnóstico de TEA foi com um ano e oito meses.”

“O que posso fazer para estimular ele em casa, faço, tanto eu quanto o pai. Ver o desenvolvimento dele, praticamente sem nenhum prejuízo para a vida futura, foi a bênção da minha vida.”

“É tudo muito compartilhado. Se não der para nenhum dos dois ficar com o Emanuel, nós o levamos junto e é um alívio, porque o que vemos de mães que não têm esse apoio... Sinto-me um pouco mais leve.”

Maria Beatriz M. Braga - Enfermeira

Mãe do Emanuel B. de Araújo - 4 anos



Na época, eu era bem sobrecarregada, trabalhava o dia inteiro e, quando voltava, aquela mesma luta.

“Tivemos dificuldade desde o nascimento: eu não dei muito leite e ele não conseguia a sucção. Literalmente, passou fome, porque nenhum dos profissionais aos quais fui (pediatra, nutricionista, gastropediatra) me orientou a dar fórmula. Pelo contrário, ficaram na mama, mama, mama. O pai, também. A minha mãe percebeu:

— ‘Isso é fome!’

Porque ele chorava muito e não dormia. Até que, por mim mesma, decidi dar a fórmula e tudo normalizou. Com um ano, ele começou a andar. Não era de comer muito, mas comia e não sinalizava nenhuma seletividade. Com dois anos, foi para o colégio, mas não falava. Comecei a perguntar:

— ‘Vocês acham que devo levá-lo à fonoaudióloga?’

Mas decidi esperar o primeiro relatório semestral e ele falou com uns quatro anos, mais ou menos. Quando ficava irritado, deitava-se no chão e batia a cabeça e esse foi o primeiro alerta da gente. Aí,

teve a socialização. Ele não brincava com outras crianças, se isolava. Era inquieto na hora do sono. Como estudava em período integral, era difícil de conseguir controlar. Ele ficava, às vezes, até acordando as outras crianças.”

“Acho que o pai dele ainda trabalhava. É aquela coisa, homem com trabalho. Ele estava em um contrato com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que era temporário. Quando terminou o contrato, foi ficar com o Yuri. Depois, ele ficou só nessa situação de trabalhos informais, então pôde participar dos cuidados diários e dos momentos de lazer.”

Maria Glaura C. Brito – *Gestora de Recursos Humanos*
(Desempregada)

Mãe do Yuri C. A. C. Lima - 7 anos

Foi desafiador, pois eu não tinha conhecimento e nem convivência com pessoas neurodiversas e só sendo mãe atípica para ter uma noção. É um lento processo de luto, porque você nunca pensa que isso vai acontecer. Para mim, durou mais de ano e, às vezes, ainda vem o luto, mas de outra forma.



“Tive o Rafael com 35 anos. Sempre li muito sobre os marcos de desenvolvimento do bebê e vi que, até um ano, ele atingiu. Era um pouco molinho e precisava de muito estímulo para sentar, mas foi adquirindo isso. Quando chegou a um ano e três meses, vi que as crianças da sua idade já estavam falando mamãe e papai, balbuciando palavras e o Rafa, não. Achava que era só um atraso, as pessoas diziam que menino demorava mais a falar e que sua irmã também era quietinha - tenho uma enteada de 23 anos. Por morarmos no Ceará, tanto eu quanto o pai dele, e não termos famílias grandes, nem irmãs, e as avós serem idosas, não temos suporte. Com os irmãos não é a mesma coisa, eles têm suas famílias. Assim, o Rafa não foi muito estimulado nesse sentido.

Quando chegou perto de um ano e meio, começamos a fazer questionamentos aos médicos, porque ele, também, era bastante agitado. Não tinha interesse de ficar perto de outras crianças, não dava tchau e nem beijo, gostava de mexer em coisas, em plantas... Depois, levei ao neurologista, pensando que

podia ser TDAH. Com um ano e 11 meses, consegui uma consulta com um neuropediatra muito indicado em Fortaleza que fez o atendimento, alguns testes e falou:

— ‘Olha, mãe, a suspeita é autismo ou atraso de fala’.

Encaminhou para a Terapia Ocupacional (TO) e fonoaudiologia. Fez um relatório médico, sem diagnóstico, ainda. O meu plano de saúde não tem credenciamento em clínicas especializadas, mas encontrei uma. Depois de seis meses, elas me deram a devolutiva e levei-o ao o médico, que fechou o diagnóstico de autismo.”

“Vai passando o tempo, com as terapias, você vai vendo o filho alcançando coisas que não fazia.”

“Sou bancária e é uma área estressante. Mesmo sendo difícil, sempre conciliei. Já tive muito desgaste mental, ficava preocupada com quem ia deixá-lo.”

“

Atualmente, estou de homeoffice e isso está me ajudando. Se eu tivesse trabalhando fora, tinha o tempo da rota, do trânsito. Agora, não tenho esse tipo de preocupação, acompanho sua criação de perto e consigo ter mais tempo para mim, porém, comparando com outras famílias e amigas, vejo que ainda tem uma disparidade.

”

“Rafa está adquirindo mais independência, dá trabalho na rigidez do comportamento, tem dia que o humor muda, depois volta e fica mais calmo. Isso é o que mais nos desgasta mentalmente. Hoje, minha preocupação, como mãe, é com relação ao futuro. Faço o possível para ele adquirir funcionalidade, ser independente em situações que um ser humano tem que ser, de acordo com a sua idade, para ele ter uma profissão. Meu sonho é que possa haver clínicas e moradias assistidas para esses autistas adultos. Sei que em outros países existe, mas, no Brasil, são poucas e muito caras.”

“

Durante uns cinco anos, eu fiquei só Rafa, Rafa, Rafa. E esqueci totalmente da Meire. Era trabalho e Rafa. Porém, eu tenho uma profissão.

”

“Precisa haver mais aceitação e conscientização desde as escolas. No ensino regular, há muitas crianças atípicas, não somente autistas. Elas precisam ser incluídas e, quando isso acontece, os pais ficam mais tranquilos.”

“Por ser uma deficiência invisível, as pessoas julgam. Passo por isso, porque o Rafa não tem muita estereotipia e pensam que ele é uma criança típica. Ao vê-lo se jogar no chão - ele já vai fazer 8 anos -, acham um absurdo e te olham torto.”

Meire Aparecida G. de Azevedo - *Bancária*

Mãe do Rafael G. Azevedo - 7 anos

“*Falta muito para melhorar. A questão de políticas públicas, o esporte e incluir os autistas adultos, completamente esquecidos. E o meu filho vai ser adulto.*”

Sei da necessidade das outras mães. Sou grata pelo que tenho, mas queria para todas as mães, o direito de uma terapia digna para o filho.



“Lucas nasceu de um parto cesariana e tudo vinha como tem que ser. Mamou até os quatro meses e estava alcançando os marcos de desenvolvimento. Depois do aniversário de dois anos, percebemos que o seu comportamento mudou e ele não nos olhava mais nos olhos. Chamávamos pelo seu nome e ele não atendia, já não dava tchau e as poucas palavras que já pronunciava, foram se perdendo. As pessoas perceberam. Meu pai foi o primeiro:

— Morgana, nós falamos e parece que o Lucas nem escuta. Será que ele está com problema de audição?

— Não, papai, é porque criança é assim mesmo, só fala quando está com vontade.

No entanto, no meu coração, eu percebia que tinha coisa errada. Comecei a ler sobre o autismo na internet e vi que correspondia com o que estava acontecendo com o Lucas. Porque existe o autista regressivo, aquele em que a criança nasce, desenvolve até dois anos e meio e, depois, tem uma polda de regressão. Ela já tem o autismo, mas as características só aparecem com dois anos e meio para três anos.

Procurei uma neurologista que disse ser assim mesmo, depois ele ia falar e se desenvolver. Contudo ele foi se fechando cada vez mais no seu mundinho. Ficava em frente à TV e começaram a aparecer as estereotípias. Aí, eu:

— Meu Deus! Tem alguma coisa. Essa médica não está legal.

Fui ao segundo e ao terceiro que confirmaram o autismo. Foi o dr. Sávio, que é o príncipe dos príncipes, que veio deixar carinho e acalmar o coração das mães, passar a mensagem de que ‘o autismo não é luto, o autismo não é o fim.’ Que partíssemos para as terapias o quanto antes, que ele ia se desenvolver.”

“Não vivi tanto o processo do luto, porque tenho um filho de 24 anos, que, aos sete, na época da alfabetização, foi diagnosticado com TDAH, que também é um transtorno difícil de lidar. Então, isso que passo com o Lucas, já tinha passado com o João Pedro. De terapias com fonoaudiólogos, neurologia, psiquiatra, medicações. E escola, que é difícil, é a maior barreira, porque não querem ter o preparo. A escola particular é uma barreira muito grande. Tenho algumas amigas mães que enfrentam a escola pública e também têm dificuldades, talvez até maiores.”

“As grandes dores de ser uma mãe atípica são o preconceito e os olhares das pessoas, que são como se nosso filho fosse um extraterrestre. Uma criança tão bonita, uma criança que é só diferente.”

“No caso do meu filho, que é uma criança não verbal, o meu coração aperta mais por causa da fala. Qual mãe não quer ouvir um: ‘mamãe’ ou um ‘eu te amo’? E a questão do não desenvolver na escola, de ainda não escrever o nome, não detectar letras. Talvez, até tenha uma deficiência intelectual, que ainda não foi diagnosticada, mas meu coração já está preparado.”

“Sobra pouco tempo para mim. É quando ele está dormindo, que converso um pouco com uma amiga. No meu caso, tive que achar uma brechinha.

— Agora, vou para a minha academia, porque o corpo estando legal, parece que a mente flui mais.”

As pessoas sempre perguntam:

— E quando está na escola?

— Mas, quando está na escola, estou arrumando a casa, preparando a comida, ajeitando alguma coisa que, quando ele está, não conseguimos fazer.”

“Minha vida toda, trabalhei com meu pai que era comerciante. Ele tinha um comércio na cidade 2000, mas teve um CA. Meus planos eram continuar com o mercadinho, mas aí veio o Lucas..”

Morgana Paula Gonçalves Santiago

Mãe do Lucas S. Barros - 7 anos



Eu não sabia nada sobre autismo, só tinha ouvido falar, mas pensei que era sempre aquela história típica. Quando nós não sabemos, nunca imaginamos que o filho seja.



“A descoberta do diagnóstico do Arthur foi um pouco tardia. Ele pronunciava poucas palavras e era como se estivesse fazendo muito esforço. Também, parecia que não escutava ou não prestava atenção. Fazíamos uma pergunta e ele tentava repetir, de um jeito difícil de entender. Como, quando procuramos uma escola, não forneceram a vaga, ele não tinha contato com outras crianças e, como suas duas irmãs já eram mocinhas, pensei que a falta de verbalização fosse por isso.

Quando procuramos a fonoaudióloga, ele já tinha cinco anos e meio e ainda estava desenvolvendo a fala, dizia alguns números e cores, estava começando a aprender. Na pré-consulta, ela disse que ele escutava perfeitamente bem e, como também se mordia, tinha os pulsos todos machucados, a suspeita era de autismo.

Demoramos um pouquinho para procurar um neurologista. Nesse tempo, veio a vaga da creche e fomos conversar com a psicóloga, que nos deu suporte. Pensamos em não nos precipitar, trabalhar um pouco com o Arthur e analisar, mas ela disse que tinha 90% de chance de ele ser autista.”

“O diagnóstico foi TEA, com nível 2 de suporte. Ele tem uma interação social e não é que não seja correta, mas não é a típica de uma criança.”

Rafaela G. B. Silva – *Vendedora autônoma*

Mãe do Arthur B. de O. Paiva - 8 anos

Desejo uma sociedade mais afetuosa e empática, porque de nada adianta conhecer teoricamente o que é o autismo, se não estivermos dispostos a respeitar e a acolher as diferenças. No final das contas, é só uma pessoa com funcionamento diferente de um padrão.



“Sempre considerei o Matheus muito interessante, por sua inteligência e forma de funcionar diferenciada das outras crianças. Todavia, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA) não era algo comum no meu dia a dia e eu não tinha com quem o comparar na família, não fazia a associação. Há 15 anos, até nas faculdades, falava-se muito pouco sobre o TEA. Eu já era psicóloga, quando tive o Matheus, mas atuava com aplicação de teste, sem relação com o transtorno. Foi a escola que me sinalizou, quando ele tinha dois anos, e comecei a identificar os comportamentos diferentes. Sempre falo que levei para lá uma criança neurotípica e voltei com uma neurodiversa.”

“Eu ser psicóloga não facilitou a aceitação do diagnóstico. Sou humana, antes da minha profissão. Então, não foi mais fácil, foi até mais pesado, porque me vi responsável por ajustar

tudo. Tive o comportamento de ‘preciso resolver’, era muito desse ‘precisar agir’. Fui estruturar minha casa para ser um espaço de atendimento e deixei de lado as minhas emoções. Mas, um ano depois, no meio desse caminho, comecei a apresentar sintomas de alopecia, ansiedade e depressão. Somatizei muito.”

“Nunca tive idealizações e pensava que um filho devia ser quem quisesse. Independentemente de qualquer condição, eu o apoiaria e o incentivaria. Quanto ao autismo, o meu maior medo era se o Matheus seria independente, se saberia dizer o que sentia e se daria sua própria opinião. Tanto que fui trabalhar para estimular sua expressividade, que é o diferente do que as pessoas costumam fazer. Não tinha dúvidas sobre sua capacidade de evolução, o receio era de ele sofrer com questões relacionadas ao ambiente social. Hoje, isso é um pouco mais controlável, porque, por exemplo, ele tem mediadoras na escola com conhecimento sobre autismo. Porém, quando estiver sozinho, numa faculdade ou trabalhando? A crueldade das pessoas é que me preocupa, mas sempre levo isso para ele: ‘nunca esqueça que você é incrível e muito amado. Nunca deixe ninguém dizer o contrário e, se

disser, não traga para você.’ Assim, ele pode se nutrir para isso nunca ser um questionamento futuro.”

“Aprendi a respeitar as diferenças, então, amo as características particulares de cada um. Quando começamos a olhar a diferença como algo que engrandece, não incomoda.

Espero que as mães nunca condicionem a sua felicidade à capacidade de evolução dos seus filhos. Amo meu filho do jeito que ele é. Ele evoluindo, vou amar, também, mas se ele não evoluir, estagnar em algum lugar, também, vou amar. Então, o meu amor e a minha felicidade não estão a depender de onde ele vai chegar ou de quem ele irá ser.”

Renata Carvalho Soares

Mãe do Matheus Soares Vieira – 14 anos

“

Não sei como conseguia exercer minha profissão, porque é muito difícil, tem horas que não dispõe de tempo para fazer nada. Antes, trabalhava no salão da minha irmã. Hoje, vivo menos na loucura, porque abri um para mim e matriculei a Victória no tempo integral. Antes eu a deixava com a minha irmã, que cuidava dela muito bem, mas era sempre assim: um dia vai, outro não vai. Então, quando está um turbilhão, consigo adaptar um horário.

”



“Comecei a desconfiar que tivesse algo diferente, quando a Victória tinha oito meses. Ela não tinha atenção, não fixava o olhar para ninguém, era como se fosse surda e eu achava aquilo meio estranho. Ficava o tempo inteiro só gritando, não falava nada, diferente da minha outra filha mais velha, que começou a falar palavras completas nessa mesma idade.

A partir daí, comecei a perguntar às pessoas, porque podia ser coisa da minha cabeça ou não. Eu também perguntava ao meu esposo, que dizia:

— Não tem nada de diferente.

Mas eu via que tinha. A minha outra irmã, que tem um filho autista, falava:

— Tu já observaste que a Victória não olha no olho?

— Mas quando falo, ela me escuta, mesmo que com muito esforço.”

“Com 1 ano, vi que ela não andava, não falava, fazia tudo com mais dificuldade e fui buscando, conversando com outras pessoas. No salão, uma cliente disse que o neto era autista e perguntei quais eram as características. Ela me falou e comentei:

— Nossa, a minha filha é igual. Será que o problema dela é esse?

Então, consegui uma médica, levei-a e, na primeira consulta, ela já me disse que a Victória era autista. Logo fomos buscar ajuda nas terapias.”

“Foi uma espécie de alívio ter tirado o peso das minhas costas, porque todo mundo dizia que eu estava procurando doença, até o meu marido. Quando fui para a consulta, fui com ele, que está comigo em todas. Para ele, foi um choque.”

Fiquei conturbada e me perguntava:

— Vou começar por onde? O que é isso? Quais são os reais sinais?

Porque, até então, eu não sabia identificar, só do ‘não falar’ e das crises de choro que ela tinha. Ela batia muito na gente porque não queria dormir e eu achava que era birra. Desde pequena, ela tinha o distúrbio do sono.”

“Para mim, eu nem sei se foi um choque, porque eu já não idealizava tudo. Desde muito cedo, sabia que tinha algo de diferente. Então, não posso dizer que vivi um luto.”

“O maior desafio do meu maternar atípico é lidar com as frustrações dela. Tudo começa com uma birra e passa para a crise, que é muito difícil de lidar.”

“*Enquanto sociedade, o pior, ainda, é a questão do preconceito. Tem muitas pessoas que julgam a mãe. A mãe sempre é a culpada.*”

“O diagnóstico não está escrito na testa do autista e as características não são visíveis, como Down ou outro. Por exemplo, a minha filha, você olha e não diz que ela é autista e, quando faz uma ‘birra’, a culpa é de quem? Da mãe!”

“Para o autista, tem até mais ajuda, como consulta e terapia grátis, mas para as outras comorbidades não tem.”

“Hoje, a questão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para o autista está mais difícil, porque tem que ser miserável mesmo para conseguir receber. Se uma pessoa da família recebe o salário-mínimo, você não consegue ter o benefício. Nós vivemos, hoje, com um salário-mínimo? Ninguém vive, sobrevive! Então, são muitos gastos.”

Rosana F. Oliveira – Cabeleireira

Mãe da Victória Feitosa– 5 anos

“Vivo em função das minhas duas filhas. A pequena, que é a Victória, é autista, e a mais velha, a Júlia, tem Transtorno de Deficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e outras atipicidades. É cansativo lidar com duas. Então, não sei o que é o meu ‘eu’, hoje.”

Não tive tempo para a minha dor e para o meu autocuidado. Deixei-me de lado. Quando eles são crianças, realmente, nos desligamos e nos colocamos escondidos no tapete para, depois, resolver. Às vezes, não tem mais jeito.



“Desde antes de dois anos, passei a me preocupar, pois o João andava de ponta de pé, não sabia brincar funcionalmente, fazia fila de trem e de carrinho, não aceitava o braço de outras pessoas e, às vezes, quando chamávamos, não olhava, parecia não entender ou não escutar. Ele foi não verbal até os três anos. Usava-nos como ferramenta de comunicação ou recorria ao gestual.

Eu não sabia se estava ajudando ou atrapalhando, então, foi muito angustiante. Nenhuma pediatra me falou que poderia haver um atraso na fala, no desenvolvimento, nada, sempre era dito que estávamos querendo que ele avançasse antes do tempo. Mas, eu via amigas que engravidaram depois de mim e que seus filhos já estavam, em alguns processos, mais avançados. Pela comparação, passei a identificar que tinha alguma coisa que não correspondia com o dito comum.

Quando o João tinha em torno de três anos e meio, pesquisei na internet e, aqui e acolá, dava autismo. Na época, não tinha muito claro quem diagnosticava. Leigamente, achava que era fonoaudióloga.

Então, encontrei um perfil de uma profissional no Facebook que relacionava essas características com autismo. Ao nos atender, ela identificou os traços, mas não podia diagnosticá-lo, porque não era indicada para isso. Encaminhou-nos para uma Terapeuta Ocupacional (TO), porque ele tinha a questão sensorial forte, não aceitava muita coisa e tinha seletividade alimentar. Levei-o, também, ao psicólogo.

Quando fomos para a neurologista, João já fazia terapia e ela falou:

— Olhe, continue a terapia que você vai ver outro menino com passar dos anos.

E ele nunca deixou de fazer. Então, quando foi diagnosticado dentro do TEA, fizemos todos os exames possíveis, ressonância, Brainstem Evoked Response Audiometry (BERA)... A audição estava perfeita, não havia nenhum comprometimento.”

“Passei a pesar 101 quilos. Emagreci em 2017 e, depois, retomei, porque não tinha feito acompanhamento psicológico. Fiz bariátrica, em 2019.

Só olhei para mim, quando uma terapeuta dele, que me conhecia desde muito nova, disse:

- Não estou vendo você aqui. Apenas uma pessoa que está com um olhar para o filho e tudo bem. O João está acompanhado, tem suporte. E você?

Essa frase, até hoje, bate na minha cabeça e, a partir daí, passei a me cuidar. Encarnamos na coisa de ser egoísta, existe uma autossabotagem muito grande de achar que estamos deixando nosso filho para fazer uma coisa que é supérflua. A pressão externa é muito grande.

Precisamos ser, minimamente, decentes e ir a uma academia, a um salão. No meu caso, a profissão força e, apesar de muitas vezes eu não querer, preciso ter o cabelo pintado, a unha bonita... A aparência conta no jornalismo, então, é um escudo, também. Uso disso para dizer: preciso estar arrumada. Se sempre encontrarmos uma desculpa para adiar, quando menos esperarmos, estaremos adoecidas e, para ajudar o João, preciso me ajudar primeiro, não adianta. Ele sente quando não estou bem, quando estou triste, quando não estou legal comigo. Mas é um aprendizado e, até hoje, não estou 100% desencanada com isso.”

“A minha rede de apoio é mínima. Nunca tive babá, não tenho empregada doméstica, nem ninguém que possa fazer o serviço de casa, mas tenho um marido que sabe qual é a sua função e é um pai e marido, mesmo. Um adulto funcional. Temos muita parceria. Fico despreocupada quando o João está com ele. Não fico ligando para saber nada. Mas isso foi uma construção.

A minha sogra mora conosco, tem 82 anos e é uma pessoa muito ativa. Quando vou a algum lugar próximo, posso deixá-lo com ela, mas é aquela coisa muito pontual.

Também, tenho o privilégio imenso de ter o suporte do meu trabalho, que é maleável. Por exemplo, se o João está doente, posso faltar, tenho quem me substitua, e quem trabalha comigo entende a situação.”

“Não peço por mim, porque o que tenho já é um privilégio tão grande, que a única coisa que preciso fazer é agradecer, apesar de saber que muitas vezes é difícil. Vejo muitas mães que não têm dignidade para ir ao banheiro, tomar um banho, comer ou sequer ver que é gente, e isso é tão forte - lá vou eu chorar - é a pior dor que existe. É indecente, desumano. Algumas horas, fico tentando apagar da cabeça, se não, piro, porque maltrata.

Queríamos que não ficassem olhando diferente e nos respeitassem, principalmente o poder público, que nos acolhesse. Só somos sobrecarregadas, porque as pessoas nos dão as costas. Se a sociedade entendesse que nosso filho é dependente de todo mundo, não seria tão desgastante. Vivemos em comunidade, na nossa tribo. Os indígenas fazem isso tão bem, de se solidarizar e dizer assim:

- Olha, essa mãe está sem condição. Ficaremos aqui, enquanto ela toma um banho, come alguma coisa, vai ao banco... Se tivéssemos tal olhar para essa pessoa - porque tem o pai também - e que bom que os homens estão acordando para suas responsabilidades..”

“Andei muito com o João sem o cordão de girassol, como aconteceu no shopping, uma vez, com três pra quatro anos. Ele desregulou de tal forma, que me arranhou, me mordeu, gritou, me bateu e chorou - eu andava de camisa de manga longa para ninguém pensar que era violência doméstica. No dia, o shopping parou, vi que as pessoas olhavam, mas, na mesma hora, apaguei, como se não tivesse ninguém ali. Eu o olhei, segurei-o nos braços e fui desembestada para o carro fazer sua regulação. Foi quando ele se acalmou e eu também. Eu estava só, ali.”

“Mas você não está mais sozinha, seu grito é nosso.”
(Samya)

Helaine L. de Oliveira

Mãe do João Roberto de O. Leite – 12 anos



Depois que o Calebe nasceu, dediquei-me totalmente a maternidade. Agora, estou voltando à rotina de antes, dedicando-me à academia. Uno o útil ao agradável, nos horários da sua natação, faço, nem que seja 20 minutinhos, um exercício cardiovascular, uma corrida.

“O Calebe, quando começou o atendimento no CIADI, tinha mais ou menos quatro anos e não falava, andava na ponta dos pés, não interagia com outras crianças e tinha muita estereotipia.

As pessoas falavam:

— Esse menino é doido, é abestado.

Você escuta tudo o que você possa imaginar de ruim.”

“Os primeiros atendimentos dele foram no Sistema Único de Saúde (SUS), onde fiquei numa fila de espera por um ano e pouco até conseguir levá-lo para o Centro de Atenção Psicossocial (Caps). Lá, chamaram-no para fazer as avaliações e fechar o diagnóstico.

- Seu filho é autista.

A primeira vez em que escutamos esse nome, dá vontade de chorar.”

“Foi complicado. Ele estudava em escola particular, se batia dentro da sala e as outras crianças não sabiam, riam demais. A professora me falou:

— Olha, leva o Calebe em algum local pra descobrir o porque dessa rigidez.

Levei o laudo do Caps e comecei a buscar terapias. Nem sabia que precisava, achava que só a medicação resolvia, porque, querendo ou não, somos leigos.”

“Quando ele começou a fazer as terapias, uma pessoa da família do pai dele me falou:

— Zuíla, existe as terapias da Assembleia Legislativa. São os melhores terapeutas e é onde ele vai ter os melhores atendimentos. Quando comecei a levar, ele começou a melhorar, parar de andar na ponta dos pés, parar de correr demais sem escutar a gente e começou a interagir. Hoje, é outra criança, fala conosco, agradece, pede licença e dou graça a Deus por ter essas terapias.”

“*Antes de tudo, sou atleta.
Uma bicampeã brasileira.*”

“O maior desafio de ser uma mãe atípica é enfrentar o preconceito das outras pessoas. Uma criança não pode expressar um estresse que algumas pessoas dizem:

— Isso é frescura, é falta de peia.

Só que, às vezes, a pessoa nem sabe. Não gosto de andar com o cordão de identificação do autismo. Não tenho preconceito, mas acho que as pessoas vão olhar torto, tratar diferente e queria que elas tratassem ele por igual, como uma criança comum. Porém, se você não disser que a criança é autista muitas pessoas dizem:

— Ele é cheio de frescura, cheio disso, daquilo.

A maior questão é que o preconceito ainda existe.”

“Sou uma mãe solo, infelizmente. O pai não participa, não vem pra terapia. Ele pergunta como o filho está, mas não apoia financeiramente. Principalmente, agora que teve outra criança e já se separou também da atual ex esposa. Diz ele que está sendo complicado, mas imagine para nós, que somos mães solo e que temos que levar criança para fazer exames e para isso e para aquilo outro. Acho que, na cabeça deles, somos ricas.”

“A minha pior dor é ser uma mãe atípica solo. É muito difícil dar conta de tudo. Sou filha única e não tenho um parceiro que possa dizer:

— Vai lá que eu fico com ele hoje.

Se eu adoecer, tenho que ir doente. Se eu tiver ruim, tenho que ir ruim, mesmo. Preciso botar um sorriso no rosto e ir para frente. Não posso demonstrar tristeza e nem fraqueza, principalmente para o meu filho. Puxei isso do meu pai, que podia estar doente, mas ia lá e fazia as coisas, nunca se mostrou uma pessoa fraca, uma pessoa triste. Sempre dizia:

— Minha filha, temos que estar bem nas horas boas e nas horas ruins. Porque hora ruim sempre vai existir, mas, também, sempre vai ter vitória. Não adianta dizermos que está tudo dando errado. Porque você só tem você por você mesmo. Então, você tem que ir atrás. E, quanto mais você diz coisas ruins, mais atrai.”

“O meu desejo, enquanto mãe atípica, é ter mais oportunidades terapêuticas. Hoje, você vê várias crianças com autismo e as mães sofrendo porque não tem uma vaga e, detalhe, a maioria dos locais só tem vaga até uma certa idade. E, depois, para onde o autista vai? Porque, se não me engano, alguns programas só atendem até 14 anos. Depois, vai ser um rapaz, mas sempre, para nós, vai ser uma criança e para onde eu vou correr? Como ele vai se desenvolver? Como vai reagir? Então, o meu maior medo é quando ele for adulto. Não sei se vai ter o desenvolvimento e a interação que tem agora. Será que vai conseguir um trabalho onde as pessoas vão entende-lo? Será que vai ser acolhido. Eu sinto medo pelo futuro do meu filho.”

Zuila da Silva Vieira - Autônoma

Mãe do Calebe V. B. Acácio – 8 anos

Para refletir sobre suporte e inclusão

Muitas questões podem povoar a mente de quem deseja oferecer suporte a uma mãe atípica. Assim, elencamos algumas maneiras para que você, leitor(a), possa refletir e contribuir, sempre que tiver oportunidade:

1. **Ouçã atentamente.** Proporcione uma escuta ativa, permitindo que uma mãe expresse seus sentimentos e desabafe, compartilhando suas preocupações e medos, sem lhe interromper ou julgar.
2. **Mostre empatia e compreensão pelo que ela está passando.** Reconheça os desafios que ela e seu(sua) filho(a) enfrentam e deixe claro que você está ali para apoiar emocionalmente e validar seus sentimentos. Às vezes, tudo o que ela precisa é de alguém para oferecer-lhe conforto.
3. **Ofereça ajuda prática.** Pergunte se há alguma maneira específica em que você possa ajudar, como, por exemplo, cuidar de suas tarefas domésticas ou ficar com o(a) seu(sua) filho(a) para que ela descanse.

4. **Ajude a procurar informações e recursos que possam tanto ajudá-la, quanto seu(sua) filho(a).** Podem ser terapeutas especializados, grupos de apoio ou organizações comunitárias que ofereçam suporte específico para a situação em questão.
5. **Encoraje-a a cuidar de si mesma:** Lembre-a da importância de cuidar de sua própria saúde física e mental. Incentive-a a reservar tempo para si mesma, praticar atividades de que goste e procurar apoio para lidar com suas próprias emoções e sentimentos.
6. **Entenda que ela pode estar passando por momentos de estresse intenso.** Seja paciente, mesmo que ela possa parecer irritada ou frustrada.
7. **Lembre-se de que cada situação é única e o que funciona para uma pode não funcionar para outra.** Portanto, é importante adaptar o apoio e a ajuda conforme as necessidades e preferências individuais de cada mãe.

HOMENAGEM

Ana Sáskya Vaz de Araújo



Ana Sáskya Vaz de Araújo é graduada em Fonoaudiologia pela Universidade de Fortaleza (Unifor), tendo trabalhado no Hospital da Polícia Militar do Ceará, acompanhamento a pacientes de leito, avaliação, diagnóstico e habilitação de pessoas com patologias; bem como na avaliação, diagnóstico, habilitação e acompanhamento de pessoas com deficiência, na clínica Novo Sete.

É mestranda em Gestão da Saúde pela Universidade Estadual do Ceará (Uece); cursa MBA em Gestão e Governança Pública pela Escola Superior do Parlamento Cearense (Unipace), com vasta capacidade de liderança, tendo coordenado grupos de mulheres e jovens, bem como experiência em gestão social, projetos e em planejamento participativo. Foi delegada da I Conferência Nacional de Economia Solidária e trabalhou com políticas de proteção à criança e ao adolescente. Presta, ainda, assessoria técnica a organizações da sociedade civil.

No setor público, atuou como orientadora de Células das Coordenadorias de Empreendedorismo (Coemp) e da Coordenadoria de Promoção do Trabalho e Renda (CPTR), da Secretaria do Trabalho e Desenvolvimento Social (STDS) do estado do Ceará e como orientadora da Célula de Fonoaudiologia do Departamento de Saúde e Assistência Social (DSAS) da Alece.

Atualmente, é coordenadora do Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil (CIADI), da Alece, e coautora dos livros: Perspectiva interdisciplinar no contexto do Transtorno do Espectro Autista (TEA) - Vol. I, e Enxergando o invisível: o sistêmico na gestão pública, ambos publicados pelo Instituto de Estudos e Pesquisas sobre o Desenvolvimento do Estado do Ceará (Inesp).

Sáskya acredita na potência de cada pessoa, pois sabe que, com acompanhamento e espaço para ser quem é, todos podem ser maiores, a cada dia. Seu trabalho reflete o mundo que ela deseja para todas as pessoas.

HOMENAGEM | Ana Sárkya Vaz de Araújo

“Três pontos são evidências que a fazem um exemplo a ser seguido e expressam sua capacidade de forma grandiosa: afetividade pelo que realiza; transparência e clareza nas ações desempenhadas e objetividade, elemento essencial para guiar uma equipe.”

Alana Rosney (Assistente Social - CIADI)

“É uma profissional de peso e comprometimento quanto a vestir a camisa do CIADI. Excelência e determinação são seu nome e sobrenome.”

Ana Cláudia L. Fernandes (Recepção - CIADI)

“Trabalhar, diariamente, com a Sárkya tem sido um enorme prazer. Sua energia cativa, motiva e impulsiona para que todos os nossos momentos sejam regados de muita sabedoria e sensibilidade. Aprender com ela tem sido muito gratificante. Saber que carregamos a missão de cuidar, nos deixa cientes do propósito! Sou grato pelas escutas empáticas, pelas trocas de saberes nutritivos e por todas as vivências que ela tem proporcionado no nosso CIADI.”

Bráulio Teixeira (Orientador de Célula - CIADI)

“O compromisso e a dedicação ao CIADI fazem toda a diferença em sua liderança. É uma profissional e mulher com grandes qualidades. É por isso que fica mais fácil trabalhar junto a ela. Gratidão.”

Christine Jucá (Administrativo - CIADI)

“Seu profissionalismo é um exemplo de excelência. É um privilégio contar com seu talento e comprometimento com a equipe.”

Denise Rolim (Recepção - CIADI)

“É uma líder que mostra competência técnica e responsabilidade nas diversas atividades que assume. Trata a equipe com equidade, humanidade e empatia. Sempre atenta às potencialidades individuais, possibilita o protagonismo profissional.”

Glauciane L. Rodrigues (Administrativo – CIADI)

“Falar da minha mãe é falar de perseverança e resiliência. Duas características fundamentais que aprendi com ela, desde cedo: nunca desistir e sempre se levantar quando cair. Uma mãe forte, decidida e firme, quando necessário, mas que, quando chega a hora do dengo, é meiga, carinhosa e doce. Essa dicotomia particular se reflete em todos os âmbitos de sua vida, trazendo um bom filtro para as amizades verdadeiras. Enfim, ela é meu porto seguro, minha estrela guia, confidente, conselheira e melhor amiga. Sempre será a melhor mãe de todos os tempos e a pessoa com o coração mais bondoso que eu já conheci.”

(João Henrique - Filho)

“Lidera com integridade, é uma referência de paixão e dedicação. Seu apoio nos faz acreditar que somos capazes de alcançar o extraordinário. Sinto muita gratidão por fazer parte da sua equipe.”

Karla Cavalcante (Administrativo – CIADI)

HOMENAGEM | Ana Sárkya Vaz de Araújo

“São diversas histórias que presenciei. Ela é vitória, harmonia, inspiração e confiança. Exemplo de um ser iluminado, sábio, presente, conquistador, cheio de humildade, energético e com amor incondicional. Verdadeira mãe e amiga.”

Levi Donizetti Ribeiro (amigo)

“É inspiradora e contagia a todos. Emana força, carinho e luz. Sou grata e a amo muito.”

Marcelia Maria Cordeiro (Cunhada)

“Um exemplo de liderança, caráter e humildade, que me inspira a buscar um mundo inclusivo. Detém excelentes estratégias para manter o nosso CIADI cada vez melhor.”

Maria Vitória B. O. Arruda (Administrativo - CIADI)

“Empenha-se sempre com profissionalismo, desenvolvendo um trabalho com eficiência. Gratidão por liderar nossa equipe com humanidade e competência.”

Melissa Andréa Sampaio (Administrativo – CIADI)

“Irmã, amiga e mãe. Não há como mensurar a gratidão por ela fazer parte da minha vida. Entre dúvidas, altos e baixos, sei que posso contar com ela. Conversando, abraçando e sorrindo, compartilhamos momentos que nos levam à felicidade. Sou grato por tudo!”

Ramon Halipyo de A. Vaz (Irmão)

Ana Sárkya Vaz de Araújo | HOMENAGEM

“Gostaria de agradecer ao Senhor por nos presentear com essa pessoa única, de essência linda, humana e tão necessária em nossas vidas, que nos traz o “esperançar” de que temos em nosso universo pessoas sensíveis, incríveis e dignas de aplausos incessantes.”

Riva Oliveira (Assistente Social – CIADI)

“É sinônimo de acolhimento. Desde que cheguei ao CIADI, ela me recebeu de braços abertos e me tratou com muito carinho e cuidado, assim como vejo fazer com todos. Sempre trazendo ensinamentos de grande importância, seja para o meu profissional ou pessoal. Uma pessoa com uma gentileza incrível. Sou grata por ter a oportunidade de trabalhar com ela.”

Yasmin M. X. de Castro (Administrativo - CIADI)

“A beleza e a luz que ela carrega são evidentes a qualquer um que tem a oportunidade da convivência. Com um coração enorme de mãe, abraça a quem precisa de colo e oferece valiosos momentos de silêncio. Agradeço a Deus por tê-la como sogra e por ter a oportunidade de aprender com sua generosidade, fé, força, felicidade em viver, sensibilidade e empatia. Sou grata por ser abraçada como uma filha. Sei que, muito mais que uma sogra, ganhei uma amiga e uma parceira para a vida.”

Yasmim Kildare (Nora)

SOBRE AS AUTORAS



Foto de Bia Medeiros.

Luzia Leda Batista Rolim é jornalista por formação pela Universidade de Fortaleza (Unifor) e especialista em Assessoria de Comunicação pelo Centro Universitário Estácio do Ceará. Como assessora de comunicação, trabalha no Instituto de Estudos e Pesquisa sobre o Desenvolvimento do Estado do Ceará (Inesp), na Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece), desde 2011. Exerceu a função, também, na Escola Porto Iracema das Artes, vinculada ao Instituto Dragão do Mar. Na Equador BTL Produções de Cultura e Arte (Produtora de Vídeo), produziu documentários, matérias jornalísticas e campanhas publicitárias, além de material para o Ceará WebTV (Webjornal do governo do estado do Ceará). Foi produtora-executiva e coordenadora geral do II e III Simpósio Mídia Nordeste.

Para a filha de Anita Ludmila Leda Batista Rolim e mãe de Arthur Lima Rolim, “*produzir este livro proporcionou-me contato com um mundo, até então, desconhecido. Os relatos aqui compartilhados fizeram-me compreender as dores desse materno atípico e a importância da luta pela inclusão dessas crianças na sociedade e de suas mães nas atividades básicas de lazer e autocuidado.*”

Rachel Garcia Bastos de Araújo é mestre em gestão de negócios, pela Universidade Estadual do Ceará (Uece); turismóloga e estudante de psicologia pela Universidade de Fortaleza (Unifor), tendo ministrado aulas pela Escola Superior do Parlamento Cearense (Unipace)/Universidade de Fortaleza (Unifor), pela Universidade Vale do Acaraú (UVA) e pela Faculdade de Tecnologia Intensiva (Fateci).

É escritora e consultora literária, trabalhando com publicação de livros, desde 2008. Como autora, publicou os livros *Da Rua da Frente à Beira-Mar: histórias de pescador* (La Barca), o homônimo infantil (Expressão Gráfica e Editora), *Pra onde foi todo mundo? e Vovó Alice, Costureira e conselheira* (Editora Beira-Mar). Foi aluna do escritor premiado Joca Terron, no curso “O extraordinário”, de George Perec; do renomado roteirista Aleksei Abib e do biógrafo Lira Neto. Tem, no prelo, o romance independente *Água de pimenta longa e o infantil João Vicente da Vicentina*. Na Assembleia Legislativa do Estado do Ceará (Alece), está há 13 anos, sendo nove no Instituto de Estudos e Pesquisa para o Desenvolvimento do Estado do Ceará (Inesp), onde publicou o primeiro volume desta Coleção *Maternidade e trabalho*, o infantil *A luz de cada um* e, como coordenadora editorial, dentre outras obras, trabalhou nos *Histórias Cearenses Inspiradoras em Olimpíadas Científicas - vol. I e vol. II*.

A filha de Núbia Maria Garcia Bastos e mãe de Isa de Araújo Pontes estabeleceu uma relação próxima com o maternar atípico a partir da convivência com o primo Felipe de Araújo, de 13 anos, diagnosticado com TEA. Rachel afirma que o envolvimento de toda a sua família na rede de apoio que se formou em torno dos pais, principalmente da mãe Cecília Anastácia Araújo, alterou, de forma significativa, seu entendimento sobre a inclusão da sociedade na luta por uma maior independência desses cidadãos e pelo direito ao trabalho e ao lazer de suas mães.

Samya Régia Figueiredo Vieira Antero é psicóloga clínica (CRP 11/11131), pós-graduada em Psicoterapia de Casal e Família, Psicologia Positiva e Psicologia Hospitalar, com ênfase em Cuidados Paliativos. Trabalha na Alece há 17 anos, tendo exercido a função de Assessora Técnica no Instituto de Estudos e Pesquisa sobre o Desenvolvimento do Estado do Ceará (Inesp). Hoje, é servidora da Célula de Psicologia do Departamento de Saúde e Assistência Social (DSAS) da Alece, onde atende na Psicoterapia Individual (adulto, pessoa idosa, casal e família) e no Núcleo de Atendimento à Pessoa com Fibromialgia (Napfi). É facilitadora do grupo de mães atípicas, do projeto “Mãe, deixa eu cuidar de você!”, do Comitê de Responsabilidade Social, em parceria com a Célula de Saúde Mental e Práticas Sistêmicas e a Célula de Psicologia do DSAS. Colabora, ainda, escrevendo textos para a revista da Escola Laços do Saber e para o blog Lugar Artevistas.

A filha da assistente social e gerontóloga Elenita de Oliveira Figueiredo e mãe de João Pedro e João Vitor afirma: “A psicologia me aproximou do universo atípico de maneira teórica na faculdade, mas foi por meio do CIADI que ela me atravessou, efetiva e afetivamente, por ocasião da escuta ativa das mães. Entendi que, na rotina de uma mãe atípica, os últimos pensamentos ou olhares são para suas dores, necessidades e desejos. Sua prioridade é o filho.”

A psicóloga gosta de trazer consigo a memória de sua primeira entrevista para este volume II: “Pedi um sinal de que estávamos no caminho certo e, quando entrei no CIADI, antes que pudesse dar o ‘boa tarde’ de praxe, um garotinho veio correndo e me abraçou fortemente. Entendi que sim”..

Outras obras sobre o assunto

ALECE. **Legislação e políticas públicas voltadas para pessoas com deficiências.** Fortaleza: INESP, 2005.

ANDRADE, Rachel. **Manual prático sobre síndrome de Down.** Fortaleza: INESP, 1997.

ANTUNES, Celso. **A construção do afeto:** como estimular as múltiplas inteligências de seus filhos. São Paulo: Augustus, 2003.

ARRUDA, Inácio. **A história de Pedro:** perguntas e respostas sobre o autismo e a Lei 12.764/2012. Brasília: Senado Federal, [s.d.].

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Legislação brasileira sobre pessoas portadoras de deficiência.** 5. ed. Brasília, DF, 2009.

BRASIL. **Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência:** Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Brasil. [Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015)]. 2019. Fortaleza: INESP.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes nacionais para educação especial na educação básica.** 2. ed. atual. Brasília: MEC, 2002.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Viver sem limite:** Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2014.

CEARÁ. Secretaria do Trabalho e Desenvolvimento Social. Instituto de Desenvolvimento do Trabalho. **Guia para a pessoa com deficiência.** Fortaleza: IDT, 2009.

CORRER, Rinaldo. **Deficiência e inclusão social:** construindo uma nova comunidade. Caxias do Sul: EDUSC, 2003.

CRUZ, Álvaro Ricardo de Souza. **O direito à diferença:** as ações afirmativas como mecanismo de inclusão social de mulheres, negros, homossexuais e pessoas portadoras de deficiência. Belo Horizonte: Del Rey, 2003.

DOURADO, Fátima. **Amigos da diferença:** uma abordagem relacional da problemática do autismo. Fortaleza: Edições do Legislativo, 1996.

LIMA, Maria José Sabóia. **Síndrome de Down:** ajude seu filho a ser feliz! São Paulo: Tradição e Cultura, 2002.

NASCIMENTO, Hélio Sales. **Através da janela azul:** superações e conquistas de um autista. Fortaleza: Imprece, 2019.

PARAOLÍMPICOS: os deuses de Atenas. Campinas (SP): Caixa Econômica Federal, 2004.

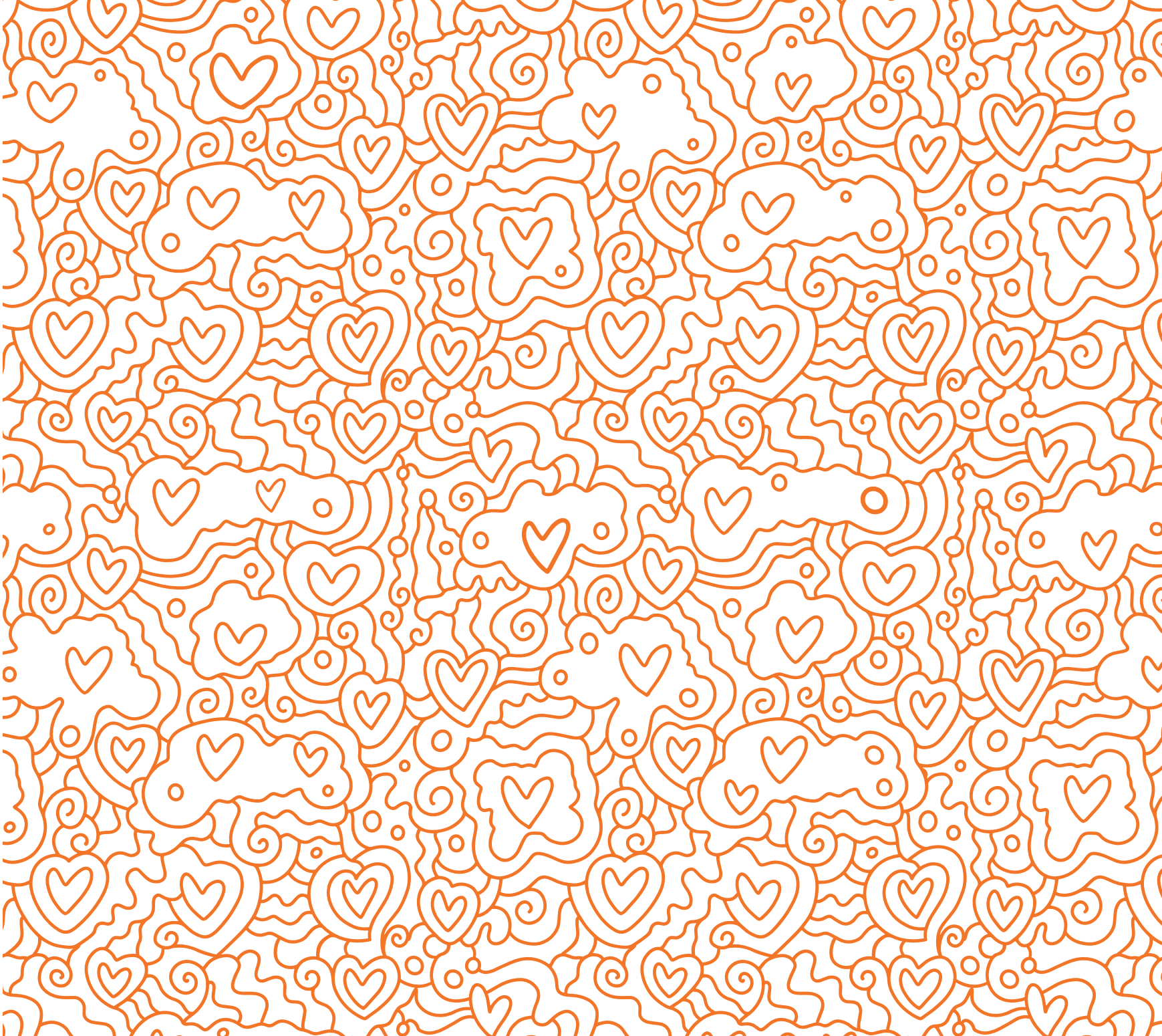
PEDROSA, Sandra Benevides. **As pessoas com deficiência e sua relação com a sociedade.** Disponível em: <https://www.escavador.com/sobre/11596710/sandra-benevides-pedrosa>. Acesso em: 12 fev. 2024.

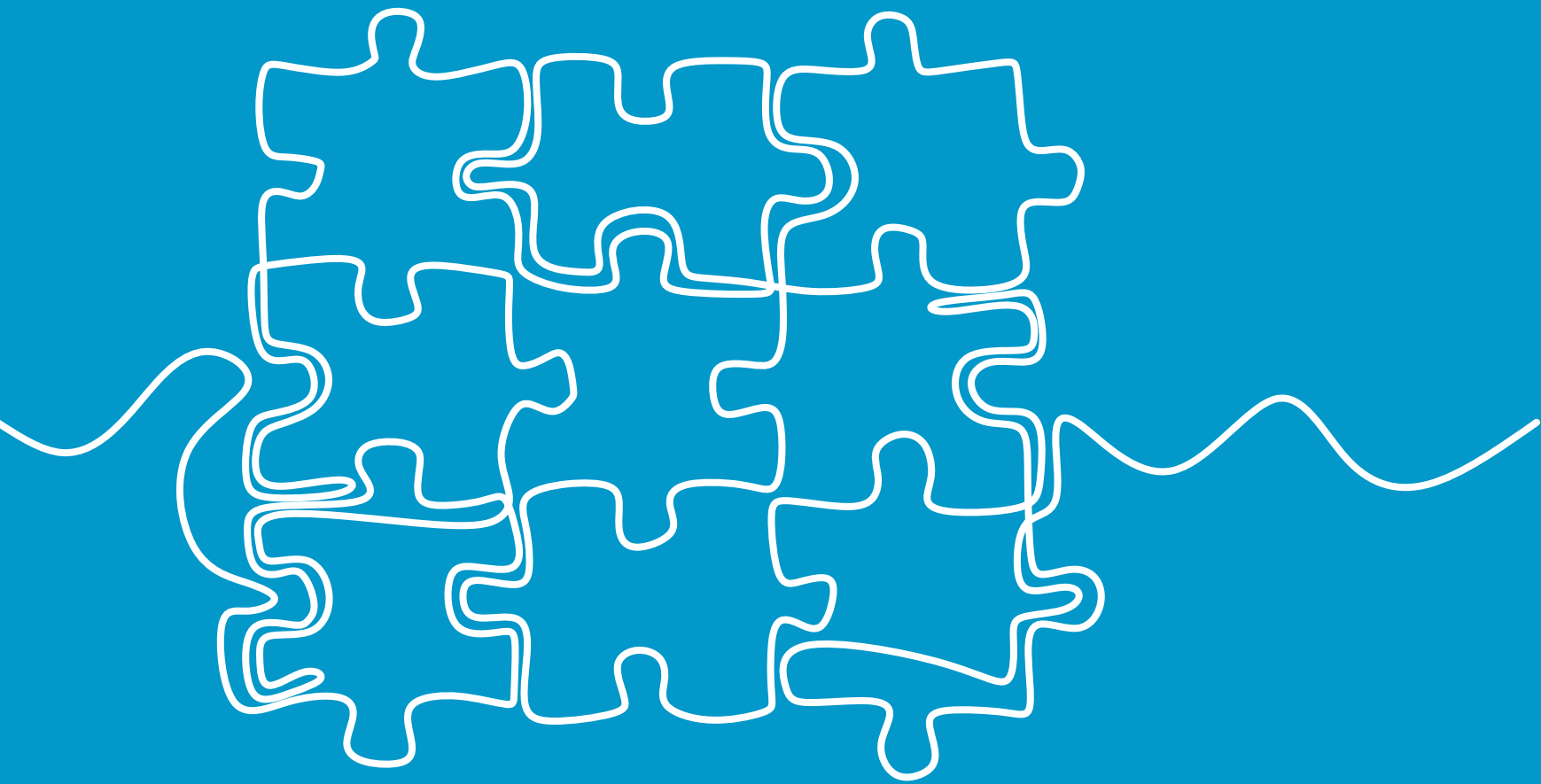
PITIÁ, Ana Celeste de Araújo. **As dores das mães com filhos com deficiência.**

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore:** pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUZA, Dayse Campos. **Psicomotricidade:** integração pais, criança e escola. 2. ed. Campos do Jordão (SP): Livro Técnico, 2007.

VALE, Erliene Alves da Silva. **Guia de informações sobre transtorno do espectro autista [TEA].** Fortaleza: INESP, 2018.





Um registro histórico

Algumas das mães e seus filhos e filhas que fizeram este volume II,
em registro fotográfico realizado em 28/05/2024. Foto de Máximo Moura.



Maternidade e Trabalho

OS DESAFIOS DO MATERNAR ATÍPICO





ALECE
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO CEARÁ

Mesa Diretora
2023-2024

Deputado Evandro Leitão
Presidente

Deputado Fernando Santana
1º Vice-Presidente

Deputado Osmar Baquit
2º Vice-Presidente

Deputado Dannel Oliveira
1º Secretário

Deputada Juliana Lucena
2ª Secretária

Deputado João Jaime
3º Secretário

Deputado Dr. Oscar Rodrigues
4º Secretário



A coleção Maternidade e trabalho no Parlamento Cearense compõe caminhos para se coordenar possibilidades de maternar e seguir com a vida profissional. Este volume II aborda a realidade de mães atípicas atendidas pelo Centro Inclusivo para Atendimento e Desenvolvimento Infantil (CIADI). Por meio de artigos das deputadas e de depoimentos que relatam as experiências do maternar filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e síndrome de Down (Trissomia do cromossomo 21), a publicação apresenta reflexões que trazem à luz vivências difíceis mas que, ao unir o passado aos dias atuais, projetam um futuro que se quer inclusivo e justo. A obra proporciona um encontro potente entre as depoentes e o leitor, que se depara com mães que, por si só, colaboram imensamente para a evolução da sociedade e que tem seu valor muito além do que produzem monetariamente.

