A SOLIDÃO DAS MÃES RARAS

Assim como seus filhos, elas são especiais. Conheça a vida de mulheres que transformaram os desafios em um ato de coragem

NARA FERREIRA*

"E preciso uma aldeia inteira para educar uma criança," dizem. Até que essa criança tenha necessidades especiais. Esse é o limite desse provérbio africano." A frase dita pela ativista e escritora Lau Patrion dá micio a sua palestra no Ted Talk sobre "A solidão das mães especiais", com base em sua experiência sendo mãe de loão, diagnosticado com sindrome hemolítica urêmica atipica (SHUa), uma doença rara que provoca falhas no sistema imunológico.

Lau não está sō, luntas estão Jamile. Raissa e Rosilene, mães atipicas de filhos com sindrome traes a que abriram mão de suas carreiras, bem-estar e identidade. "Você deixa o seu nome e a sua identidade para se chamar "mãe", "É preciso uma aldeia inteira para educar

mes raras e que abriram mão de suas carreiras bem-estar e identidade. Você deixa o seu nome e a sua identidade para se chamar mãe", explica Jamile Marcelina, de 39 anos, que vivencia a maternidade desde a gestação de Samuel, de 17, diagnosticado, em abril deste ano, com a sindrome Allan-Hermdon-Dudley. Rosilene Gonçalves, de 38, também demorou para receber a confirmação da doença rado filho Ravi, de 5, diagnosticado, apenas este ano, com a sindrome de Noonan. A moradora de Ribeirão das Neves diz ter chorado de alívio ao receber o laudo, pois agora pode entender melhor a condição genética de seu filho, bem como o melhor tratamento. Contudo, ela resealta que a demora para receber o diagnóstico deves e à falta de preparo do sistema público de saúde para acorber e orientar os pais e máes de raros, além da falta de profissionais especializados. Estou esperando ter fonoaudióloga no posto de saúde, mas até hoje nada. O diagnóstico tardio é apenas uma parte da jornada vivida por elas, pois há também a descrença dos especialistas e da famila. É o caso de Jamile, também mãe de loaquim, de 3 anos, e Aurora, de 6, diagnostica dos com a sindrome A doença manifesta-se apenas no sexo mascullino.

"Associavam os sintomas do Samuel ao



MÃES E FILHOS TROCAM EXPERIÊNCIAS. PARTICIPAM DE JOGOS E BRINCADEIRAS. SEMPRE AO LADO DE UMA EOUIPE MULTIDISCIPLINAR



A CASA DE MARIA, EM BH, É O PRIMEIRO ESPACO DE ACOLHIMENTO PARA PESSOAS RARAS NO BRASIL

parto prematuro e os do Joaquim ao parto humanizado. Além de me acusarem de in-ventar uma doença nos meus filhos; re-lembra Jamile, que tem o apoio do marido, mas que abdicou de seu trabalho para cui-dar integralmente dos três filhos.

contrário. Ela não abriu mão do trabalho foi demitida ainda durante a licenca-maternidade. "Eu era recepcionista em uma oficina mecânica, nem esperaram acabar o prazo e já me mandaram embora", reve-la a mãe de Domínique, de 3 anos, que

tem hidrocefalia hipóxico-isquémica e epilepsia grave. "Após o parto complica-do, ninguém falava o que estava aconte-cendo, depois as médicas intensivas fala-vam que a vida dele seria difícil. Esse pri-meiro momento foi assustador, deu me-Com Raissa de Fátima, de 24 anos, foi o do de perdê-lo, de não dar conta."

DESAMPARO

A notícia do diagnóstico nem sempre vem acompanhada de boas palavras, aco-

lhimento e apoio - a solidão, desde então, Ihimento e apoio - a solidão, desde então, se torna presente. Quando perguntadas sobre a rede de apoio de cada uma, todas responderam que não têm suporte familar para compartilhar os cuidados dos filhos, muito menos de tantas outras responsabilidades, Jamile, porém, é exceção: diz ter uma rede de apoio para "cuidar e tomar conta quando preciso, mas é para a Aurora, a única que não tem a sindrome manifestada".

O fato de parentes próximos apresenta-

manifestada".

O fato de parentes próximos apresentarem rejecção ou medo do desconhecido sensibiliza não só as crianças, mas as mães que,
diante do afastamento, se veem sozinhas na
tarefa de realizar exames frequentes e teraplas ocupacionais. Rosilene pega três ônibus
para levar Ravi às consultas e três ônibus para
a voltar, sendo que "ele tem fraqueza e fica
muito cansado, então tenho que levá-lo no
colo e carregar a mochila". Além da sobrecaras, ela conta que teve coasiões em que, devi-

colo e carregar a mochila". Além da sobrecar-ag, ela conta que teve ocasiões em que, devi-do à falta de alguém para levá-lo à fisiotera-pia, teve que desmarcar o dentista para resol-ver um problema nos dentes. Para além da falta de ajuda, Jamile diz que o problema soma-se às opiniões alheias: 'Seu filho é um problema, um far-do de outras vidas e que vocé tem que pa-gar nesta", recorda.

Veículo: Impresso -> Jornal -> Jornal Estado de Minas - Belo Horizonte/MG

Seção: Gerais Pagina: 36