

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*

"É 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 Patrón dá início a sua palestra no Ted Talk sobre "A solidão das mães especiais", com base em sua experiência sendo mãe de João, diagnosticado com a síndrome hemolítica urêmica atípica (SHUA), uma doença rara que provoca falhas no sistema imunológico.

Lau não está só. Juntas estão Jamile, Raissa e Rosilene, mães atípicas de filhos com síndromes 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 síndrome Allan-Herndon-Dudley.

Rosilene Gonçalves, de 38, também demorou para receber a confirmação da doença rara do filho Ravi, de 5, diagnosticado, apenas este ano, com a síndrome 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 ressalta que a demora para receber o diagnóstico deve-se à falta de preparo do sistema público de saúde para acolher e orientar os pais e mães 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 família. É o caso de Jamile, também mãe de Joaquim, de 3 anos, e Aurora, de 6, diagnosticados com a síndrome. A doença não manifestou na menina - a doença manifesta-se apenas no sexo masculino.

*Associavam os sintomas do Samuel ao



MÃES E FILHOS TROCAM EXPERIÊNCIAS, PARTICIPAM DE JOGOS E BRINCADEIRAS, SEMPRE AO LADO DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR



A CASA DE MARIA, EM BH, É O PRIMEIRO ESPAÇO DE ACOULHIMENTO PARA PESSOAS RARAS NO BRASIL

parto prematuro e os do Joaquim ao parto humanizado. Além de me acusarem de inventar uma doença nos meus filhos", lembra Jamile, que tem o apoio do marido, mas que abdicou de seu trabalho para cuidar integralmente dos três filhos.

Com Raissa de Fátima, de 24 anos, foi o contrário. Ela não abriu mão do trabalho; foi demitida ainda durante a licença-maternidade. "Eu era recepcionista em uma oficina mecânica, nem esperaram acabar o prazo e já me mandaram embora", revela a mãe de Dominique, de 3 anos, que

tem hidrocefalia hipóxico-isquêmica e epilepsia grave. "Após o parto complicado, ninguém falava o que estava acontecendo, depois as médicas intensivas falavam que a vida dele seria difícil. Esse primeiro momento foi assustador, deu medo 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, se torna presente. Quando perguntadas sobre a rede de apoio de cada uma, todas responderam que não têm suporte familiar 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 síndrome manifestada".

O fato de parentes próximos apresentarem rejeição 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 terapias ocupacionais. Rosilene pega três ônibus para levar Ravi às consultas e três ônibus para voltar, sendo que "ele tem fraqueza e fica muito cansado, então tenho que levá-lo no colo e carregar mochila". Além da sobrecarga, ela conta que teve ocasiões em que, devido à falta de alguém para levá-lo à fisioterapia, teve que desmarcar o dentista para resolver 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 fardo de outras vidas e que você tem que pagar nesta", recorda. ▶▶▶

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

Seção: Gerais Pagina: 36