# O tempo que se foi. Relato de uma jovem mãe atípica

Eu realmente não sei como escrever isso. Apenas queria que as palavras entulhadas na minha cabeça pudessem se tornar algo importante para outra pessoas, pois a vida dói e ninguém nos conta isso claramente quando se tem apenas 13 anos.

13... Foi a idade inicial que escolhi para retratar o marco de tudo isso, a idade que eu tinha quando minha única irmã nasceu. É claro que adolescentes da minha época só pensavam em se divertir, terminar a escola e se formar. Sonhávamos com nosso primeiro emprego e o que iríamos fazer com nosso dinheiro, o que incluía comprar absolutamente toda porcaria que tivesse vontade de se comer e por vezes éramos negados a ter. Crescer é exatamente deixar de comprar o doce da prateleira sendo por sua vez você mesmo o adulto que está a negar.

Quando se é um adolescente nascido após o ano de 94 vemos o berço da tecnologia nascer. Os torpedos, mensagens de textos controladas por caracteres e quantidade de envios. Um mundo novo a se descobrir.

Crescer com isso não foi nada difícil. Me adaptei rápido a realidade crítica que a internet e a vida nos fornece.

As coisas nunca mudam, nada tá bom ou partes das pessoas não concordam com as coisas. Aí que nasce o sendo crítico e a tal liberdade de expressão.

Tive uma boa infância e pre adolescência. Mas aos 17 anos engravidei do meu primeiro filho : Benjamim.

É claro que partos assustam, mas eu não tinha visto um e graças a internet eu pude contemplar com desespero a realidade das parturientes.

Completei 18 anos e aguardei ansiosamente o nascimento do Benjamim. É claro que vida mais uma vez mentiu pra mim : é muito mais assustador ver uma mulher parindo de perto. Era uma roleta russa de gestantes gritando e esperando quem ia parir primeiro, e claro eu fui a última após 12 horas de espera. Foi um parto extremamente difícil e doloroso. Mas o Ben nasceu lindo, grande e saudável. Era um menino tão branquelo de olhos azuis que encantava quem o visse. Ele tirou todos os meus traumas e dores e me foquei naquela felicidade no meu espaço de tempo. Aos poucos ele cresceu e se tornou um garoto cada vez mais lindo.

A maternidade em si tem seus lados positivos e negativos. É complicado você deixar de ser filho e se tornar pai ou mãe. Tudo era assustador e ao mesmo tempo incrível. Você passa a crescer ao lado de quem vai te amar incondicionalmente e isso é o maior presente da vida... Quando ela não te tira isso.

Criar o Benjamim não foi tão complicado quanto eu imaginei. Consegui adequar tudo em meio a maternidade, mesmo ele sendo bem arteiro. São essas pequenas coisas da vida que um dia vão te dilacerar da mesma forma que em algum momento te fizeram feliz.

Então com 23 anos eu tive o meu segundo filho. Christopher.

O primeiro desafio em ter o segundo filho era que minha gestação ocorreu em meio a uma pandemia. Claro que a taxa de grávidas aumentou apesar de tudo. Mas o que se refere a uma pandemia é que idas ao médico de forma considerada desnecessária era perigoso devido ao vírus. Então as gestantes tiveram exames e ecografias escassas no SUS e pouco era a atenção dadas a elas.

Quando completei 30 semanas de gestação paguei uma ecografia particular que mudou o rumo da minha vida, foi dela que o primeiro diagnóstico surgiu.

O derrame pleural e hidropsia com atelectasia pulmonar foram as primeiras palavras ecoarem na minha cabeça. Era só o marco de muita coisa pior.

Eu não conseguia acreditar como aquilo foi acontecer comigo. Quais os motivos levaram o meu Chris a ter todas aquelas enfermidades. Me culpei pelas vezes que desejei não estar grávida. A culpa está presente em boa parte da minha jornada e parte dela pelos traumas e falta de empatia que colecionei em vida.

O primeiro internamento foi terrível, escutava diversas vezes sobre óbito fetal e todas aquelas palavras difíceis que traduzidas no Google significava grave e fatal.

Gostar da série Greys Anatomy me ajudou muito. Era uma forma de me distrair já que estava sozinha com um bebê doente no ventre. Apelidar cada médico com os nomes dos atores foi a confusão mental mais engraçada e útil. E a atenção que eu recebi era como estar em um episódio de Dr. House : só quando tiver morrendo que vão me curar. E foi exatamente o que aconteceu.

Passei por procedimentos extremamente dolorosos, como o Chris aguentou eu não sei. Mas o pior lado que ninguém fala é como o psicológico fica após tudo isso.

Uma hora você está sorrindo e planejando a sua alta, em outra você não deseja sair do hospital com medo do que vai acontecer lá fora.

O parto do Chris doeu tanto psicologicamente que nem se compara a dor Física do parto do Benjamim. O parto cesárea foi extremamente silencioso, todos estavam concentrados em tirar o Chris dali e inserir novos drenos de tórax nele. Confesso que fiquei aliviada que ele nasceu e agora poderiam curar ele que era o paciente de verdade.

A UTI neo natal cheira a álcool e coisas quentinhas. Era uma delícia ver a evolução se todos os bebês daquele lugar. Acredito que bebês de UTI são anjos que ainda não perderam suas asas. Muitos ficam ali o tempo que for necessário para que suas asas sumam e possam viver suas vidinha, mas a grande maioria não consegue e retorna aos céus. É um jeito lindo que usei para me conformar.

Mesmo assim o Chris ficou longos dias lutando pela vida, quando por fim teve alta ficou somente 10 dias em casa até retornar e um novo ciclo de desespero iniciar. Como se a vida não tivesse nos dado bordoadas o suficiente.

Na UTI pediatra as coisas são diferentes. Ao invés de encubadoras são salas de vidro capaz de ver o sofrimento alheio. Ali muitas amizades são feitas já que os pais só podem ter contato entre si e entre os profissionais. A primeira morte que vi foi de uma garotinha com câncer, ela me fez questionar o motivo de seres celestiais permitirem tamanho sofrimento . Podem me chamar de egoísta, mas quando você tá ali assistindo quem você ama partir você se questiona de tudo.

Depois de longos meses internados tivemos alta. E o início da jornada para conseguimos os direitos básicos de uma criança portadora de deficiência física. As idas aos hospitais eram rotina graças a epilepsia e todas as sequelas que a bactéria hospitalar, vulgo meningite por GBS, nos proporcionou. Era cansativo e ao mesmo tempo bom rever quem cuidou de você por tanto tempo.

Sim, dentro dos hospitais não só os pacientes recebem cuidados quanto os acompanhantes. Temos psicólogas disponíveis que nunca conseguiram entender o que passava na minha cabeça. O lado negativo de ser sempre sorridente e legal.

A dor psicológica por mais que você a mascare se torna física e seu corpo demonstra sinais. Quando se cresce em uma família que acha que isso tudo é frescura fica complicado se abrir e falar o que pensa. Foi assim que desenvolvi ansiedade. Com meu coração inquieto e uma tremedeira terrível.

O medo define a jornada de qualquer mãe atípica, sabemos que uma hora ou outra nosso filho pode não resistir. O medo de entrar no hospital em dois e sair em um parecia rotina quando eu precisava do Hospital de Clínicas.

Você passa a conhecer e conversar com diversos pais. Ouve a jornada deles, passeia e almoça enquanto seus filhos estão em cirurgia ou procedimento. O que ajuda muito, você ter contato com quem entende o que você esta passando mesmo com diagnósticos diferentes. Mas então a realidade te atropela de novo, o que era para ser um almoço seu enquanto escutava uma mãe que acabou de se acalmar conseguir ingerir o mínimo de alimento, se torna numa euforia de preces com choros. Essa parte ninguém te fala mas isso acontece muito.

Você pega seu prato de comida e vai ao refeitório pertinho da entrada da UTI, lá alimentos de acompanhantes não é permitido. Enquanto você come eles aproveitam e fazem a limpeza e aplicação de medicação no paciente, ou apenas deixa você ter um momento longe de todo aquele barulho das máquinas que fazem teu filho viver. Então você se senta e vê um acompanhante chorar, você conversa com ele e tenta o acalmar, parece que dá certo e você o vê tentando ingerir o único alimento que conseguiu naquele dia. Você sabe que o caso é grave, sabe que a cirurgia é delicada e comprometedora, mas continua distraindo a pessoa e até mesmo a fazendo rir.

Nesse instante a psicóloga passa por você e faz um sinal afirmativo, como se desse permissão para eu continuar fazendo o que eu já estava. Mas o que era uma conversa calma e pacífica se transforma em choros e gritos abafados pela alma. Naquele instante você percebe que não é dono de nada. Você vê a pessoa calma que rescem tinha conseguido respirar leve implorar a Deus que o que ouviu fosse mentira : Infelizmente fizemos tudo o que pudemos, mas ela não resistiu.

Toda tua esperança é jogada fora. Todos os teus planos e expectativas se transformam em nada. Não achem que com o Chris foi diferente. Ele estava bem, aproveitou seus dois anos de vida e conheceu vários lugares. A surdez e todas as enfermidades nunca o atrapalharam se aprender a se comunicar. O que era pra ser um bebê vegetal se tornou uma criança linda cujos olhos parecia o céu.

Ele teve toda experiência de uma criança normal, foi a creches e conseguiu fazer a sua cidade o conhecer. Fez pessoas de fora admirarem sua história, ficou conhecido como bebê milagre.

Nunca me falaram que milagres tinham prazos de validade.

Então naquela tarde ensolarada do dia 02/12/2022 eu vi os olhos do Chris se fecharem e nunca mais abrir. Eu senti o grito abafado saindo da minha garganta, senti lágrimas caindo como fogo em meu rosto, olhei pra o meu namorado e disse por mim mesma : acabou, ele se foi.

Vi minha mãe chegar toda desesperada sem saber que iniciativa tomar, o corpinho dele ali em meia braços sentindo a perda da temperatura.

A morte vista de perto é assustadora. Você não consegue acreditar. Todas as fazes do luto descritas em uma breve pesquisa no Google estão corretas, mas viver elas na pele é diferente.

Você passa horas velando o que restou do amor da sua vida. É torturado por memórias e lembranças de que tinha muita coisa ainda a se viver. E tinha, talvez eu tinha mas sem ele. Engolir as palavras de pesar das pessoas que você gosta mas sem acreditar que aquilo é com você. Você se torna ator uma obra teatral que a vida lhe força a fazer. Observa teus expectadores chorando como se sentissem o que você sente. A empatia dói muito também.

Então a tampa se fecha, o sonho acaba, a saudade já urra dentro de ti. A próximo episódio é doar as coisas. Terminar o livro do up altas aventuras com todas as fotos que pode fazer dele, infelizmente com a mesma frase : obrigada pela aventura agora parta para a próxima.

Não se imagina um depois daquilo, um depois de você. Cada dia vai te torturar no teu luto e infelizmente você não tem escolha a não ser passar por ele. Esse e problema da dor, ela precisa ser sentida.

Você pode ser forte o quanto for. Sempre vai ter alguma coisa que vai te fazer duvidar de si mesmo. É a vida te mostrando o que ela é, ou as pessoas que você ama enfiando facas nas suas costas no seu pior momento. Tudo ali naquele teu período de fragilidade tem um peso e um custo muito alto.

Então um dia você acorda, deseja dar um fim em si mesmo como se aquilo ajudasse em algo. Acredite o luto leva muito tempo pra passar. Você abre tua rede social e encontra uma mãe com quem conviveu no hospital se despedindo do filho, mas dessa vez você não pode dizer que não faz ideia do que ela tá sentindo, pois essa dor você sabe muito bem qual é.

A dor profunda de perder um filho ou quem você ama é como se teu coração estivesse esvaindo sangue e essa hemorragia não pode ser controlada. Eu ainda admiro muito todas as pessoas que perdem seus filhos terem seus corações a bater.

Você perde a vontade de fazer qualquer coisa, como se aqueles anos fossem resumir toda a sua história. Aquele período de tempo te traz a dor da fragilidade e saudade o que se torna inevitável voltar ao passado sem percorrer os caminhos mais rochosos.

Então quando você ganha o título de mãe atípica existem 3 coisas que vão caminhar com você : a morte, o medo e o tempo.

Você pode fazer amizade com a morte ou fingir que ela não existe. Então a cada cômodo que você andar ela estará lá pra te assombrar.

O medo por sua vez te dá arrepios, mas sem ele a esperança não existirá. A cada novo diagnóstico ou procedimento teu coração vai acelerar mais rápido e você irá sussurar ao vento por misericórdia, então você vai vencer aquilo ou passar os dias fugindo da realidade.

Por fim o tempo. Ele vai te trazer o medo e a morte no momento que for pre destinado por Deuses ou quaisquer superstição que você tenha. Vai ser quando você menos espera mas saberá que aquilo vai acontecer, os pais tem esses dons. Por incrível que pareça você sente, sabe exatamente que aquilo tá errado e teme a realidade. O que te sobra é entregar seu filho a Deus e implorar que seja feita a Tua vontade. Mesmo a vontade Dele não sendo necessariamente a sua.

Uma vez eu li em algum lugar que as paredes de hospitais já ouviram preces mais puras e sinceras. Detesto concordar com isso. É ali confinado que você aprende a se comunicar com o que quer que seja que acredite. Existem capelas e líderes religiosos que fazem uma benção e perdoa os pecados desses anjos internados, mesmo eu acreditando que uma criança que esteja a sofrer não tenha pecado algum.

Chris foi batizado e ungido. Foi lindo e doloroso tudo aquilo. Imagina você como líder religioso tendo que se acostumar com a ideia de abençoar uma vida tão pequena e lutadora, sabendo que a maioria está prestes a chegar ao fim.

Não importa quem seja, a morte de uma criança vai machucar e comover qualquer humano. Independente da criança ser saudável ou ter alguma enfermidade. Seja lá o que tenha levado esse pequeno ser ao fim vai te comover.

É o ciclo da vida sendo quebrado. E partir do momento que você cria essa consciência a partida de pessoas mais velhas se torna aceitável. Você sabe que seu avô ou avó tiveram uma longa jornada. Mesmo que doa se despedir eles deixaram suas marcas no tempo.

E assim eu encerro a narrativa singela de quem luta pelo ser mais temível: a saudade.

A saudade deve se pertencer aos mortos, pois os vivos estão a um click de distância de você. Mesmo que você não o veja no momento saberá que aquele ser está bem e ViVO.

Em memória de Christopher Binhara... o bebê do Quilotorax e hidropsia.
+ 28/10/2020
- 02/03/2022.

Insta: @aniellybinharafiora