

Deficiência, Ativismo, Gênero e Cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus

Entrevista com Germana Soares

Silvana Sobreira de Matos^a
Luciana Campelo de Lira^b
Fernanda Meira^c

Germana Soares é a mãe da Geovana e do Guilherme. Ele, o mais velho, tem a Síndrome Congênita do Zika Vírus, que muitos chamam de microcefalia, ou como algumas mães chamam, apenas ‘micro’. Em 2015, diante da Emergência em Saúde Pública decorrente da epidemia de Zika, Germana Soares se juntou com a mãe da Maria Giovanna, Gleyse Kelly, e fundaram a União Mãe de Anjos (UMA), uma associação que acolhe atualmente 409 famílias afetadas pela Síndrome Congênita do Zika em Pernambuco. As entrevistadoras são Pesquisadoras no projeto ‘Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil’ que está sob a coordenação de Russell Parry Scott do Núcleo de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde (FAGES)/UFPE. A pesquisa é financiada pela

a Doutora em Antropologia. Bolsista CAPES de Estágio Pós-Doutoral, vinculada ao FAGES (PPGA-UFPE). Email: silvanasmatos@gmail.com.

b Doutora em Antropologia. Bolsista PNPd-CAPES (PPGA-UFPE). Email: lude-lira@gmail.com.

c Doutoranda em Antropologia (PPGA-UFPE). Email: fernanda.meira@gmail.com.

CAPES (8888.130742/2016-01), CNPq (440411/2016-5), Decit/SC-TIE/MS, e, sob o título '*Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brazil*', tem financiamento da FACEPE/Newton Fund (APQ 0553-7.03/16). Nesta edição, Germana Soares foi convidada pela Revista AntHropológicas para refletir sobre as temáticas do dossiê: gênero, cuidado e deficiência. Ela compartilha um pouco de sua experiência como mãe, como ativista e como cidadã.

Como é que você tem percebido essa desigualdade entre homens e mulheres em relação as crianças com Síndrome Congênita do Zika, e qual é o perfil destas mulheres?

Germana Soares – Isso é mais um reflexo do aborto masculino e da facilidade que o homem tem de seguir a vida dele em qualquer situação nova que venha a surgir. Porque ainda há esse círculo vicioso dentro da sociedade machista que a gente vive, que a maternidade é toda de responsabilidade da mãe. E não é assim. Então, a gente vai levar um tempo, uns anos para desconstruir essa visão. E trazer os homens para mais perto. Por exemplo, começando com nossa justiça, a obrigação que o homem tem perante o filho é só pagar uma pensão. A pensão, muitas vezes, no caso das crianças com Zika, é de 120, 150 reais. A mulher ainda recebe essa pensão debaixo de humilhações, porque esse homem diz que é pra o sustento daquela mulher, quando muitas vezes ela não tem nem vida social, e onde um remédio de uma criança dessas custa cerca 300 reais. Como é que pode? Uma criança não é só remédio. Tem os suplementos que são caríssimos, leite, fralda e coisas básicas que toda criança precisa. Tudo reflete na mulher, seja uma tia, avó, mas a grande maioria é mãe. Mas a mulher sempre é vítima dessa falta de política pública, dessa falta de estrutura que o Estado brasileiro oferece. Todos os dias têm pequenos detalhes do machismo que a sociedade se acostumou, inclusive da própria mulher

que é machista. Uma mãe que, talvez, deixou a fralda do filho um pouco mais, já é uma péssima mãe porque não trocou. É uma mulher que recrimina a outra. Aqui dentro da UMA, devido a conviver com muito mais mulheres, eu criei uma *hashtag* ‘Mulher não critica mulher’. Hoje ela tá numa posição de ‘errada’, mas amanhã pode ser eu. Não quero ser criticada por conta disso. Em vez de criticar, vai lá e ajuda, né? Pelo menos isso. Hoje, a gente tem um quadro de 76% das mulheres que foram abandonadas pelos seus companheiros. Esse dado é desde a descoberta da patologia, que para alguns já aconteceu na gestação, daqueles pais que não aceitaram de jeito nenhum ter um filho doente, que é a visão que eles têm. Dentro desses, tem vários tipos. Tem pessoas que são muito crentes, muito cristãs e não aceitam ter um filho, porque foi um demônio, inclusive culpou até a mãe. A gente tem casos específicos desses. Até quando a criança nasce e essa mulher precisa se dedicar de forma integral à essa criança, ela fica muito ausente em casa, fica sem conseguir dar conta de tudo dentro de uma casa. Com o depoimento de alguns maridos, se escutou que a mulher que deu abertura para ele procurar coisas novas. É mais fácil culpá-la do que aceitar, carregar e se conscientizar que ele também faz parte daquela história. Quanto ao perfil, assim, eu divido por regiões, aqui em Recife e no Estado. Se você conversar com as mães da capital, elas sofrem de determinadas dificuldades, se for para o agreste, sofrem outras dificuldades e assim vai. O abandono paterno não é característica do interior, isso é característica aqui na capital, tá? No interior, os pais são presentes, porém a gente tem uma resistência grande, assim, os pais não aceitam que seus filhos tomem remédio tarja preta. Tem pais que acham que Deus vai curar aquele filho porque aquela criança ou ele (o pai), só vai ser feliz se andar, falar, for ‘normal’, sem deficiência. A gente tem a resistência desse coronelismo do marido, mas o marido tá lá presente. Porém, a última palavra é a dele. Então, muitas vezes a gente vai conversar de mãe para mãe. Para mim é mais fácil conversar com uma mãe que tá na mesma situação que a minha, mas às vezes ela faz assim: “Ah, tenho que falar com meu marido”. Aí

para você conversar com o pai já é um outro trabalho. Mas o perfil das mulheres da capital é de mulheres bem mais independentes, talvez pela proximidade com a cidade, dos hospitais serem aqui. A gente se vê com frequência. São mulheres que saíram do núcleo mais facilmente. E que confessam que a UMA teve uma importante função porque algumas delas já conseguiram até voltar a ter vida social, pelo fato da gestão da UMA ter esse pensamento que a mulher tem que ser o que quiser. Não é porque teve um filho com deficiência que ela tem que parar a vida. Ela precisa ser mulher antes de ser mãe. Agora a gente tem um círculo de mães que saem de noite, eu sou uma delas. Isso é um empoderamento muito grande. A gente diz que já tem mães que estão ficando empoeiradas de tão empoderadas [risos].

Como o feminismo chegou na sua vida? E de que forma questões como feminismo e gênero te ajudaram a pensar questões como deficiência e cuidado?

Germana Soares – Guilherme foi um divisor de águas do meu pensamento e na forma como eu passei a defender os direitos dele e consequentemente os direitos dos outros. Depois de Guilherme eu pude viver na prática, me permitir a conhecer várias coisas, várias pessoas, vários pensamentos, e eu me identifiquei a ponto de me declarar feminista. Eu tive uma criação dentro da igreja, fui evangélica desde os sete anos. Mas eu sempre fui aquela ‘ovelha negra’ dentro da igreja porque eu queria sempre mudar as coisas. Essa parte de senso de justiça sempre tive. Então eu casei, saí da região metropolitana, fui para interior e eu fiquei meio fechadinha, não participava mais de igreja. Quando Guilherme veio com a deficiência que ele tem e ninguém sabia o que estava acontecendo, eu me senti na obrigação de conscientizar as outras mães, outras mulheres. A grande maioria das mulheres que o mosquito picou é muito humilde e sem um senso básico de direito. Muitas vezes elas não sabiam que os direitos delas e das crianças estavam sendo negados. Elas simplesmente aceitavam muito naturalmen-

te um ‘não’. Então, devido a isso, a maior dificuldade que eu tive foi de conscientizar as famílias, trabalhar essa ignorância pelo pouco que eu sabia, mas assim, todo dia é uma construção. O que começou a me incomodar foi quando eu me separei do pai de Guilherme. Quando ele foi embora de casa, Guilherme tinha um ano. Ele foi embora na festa de um ano de Guilherme e aí começaram a dizer assim: “Agora você é separada e tá com um pacote aí embaixo do braço”. Como se eu fosse a pior pessoa do mundo e como se minha família só prestasse se o pai estivesse presente. “Agora você não vai mais sair para canto nenhum, agora você vai ficar só com seu filho, aquele negocinho de viagem acabou”. Aí eu fiquei... “pera aí, ele sempre trabalhou, eu sempre trabalhei, ele pagava o dele, eu pagava o meu e muitas das vezes quem pagava o dele era eu. Então, assim, eu preciso dele para quê?”. São essas coisas da vida, da sociedade, de impor uma coisa. Eu já tenho de característica ultrapassar aquilo, quebrar aquilo, então aos poucos o feminismo, ele sempre existiu, mas foi se declarando em mim. Então eu sempre tive aquele negócio de quebrar as regras. Aos poucos eu fui entendendo os incentivos, entendendo o feminismo, que existiam várias bandeiras, que não é toda mulher que é feminista, não é toda feminista que apoia o aborto. Fui aprendendo isso e encaixando a parte sociopolítica também. Eu não sei se já estou encaixada, mas acontece, é mais ou menos isso.

De que forma a luta da UMA, a sua luta e de outras mães, se articula com a luta das pessoas com deficiência?

Germana Soares – Ainda existe um reflexo forte com as outras deficiências de acharem que a gente é meio que privilegiado. Sendo que existe sim. Eu sempre digo para as meninas que a gente nunca vai conhecer a deficiência que as outras mães de outras patologias conhecem, porque essa deficiência é solitária. É uma deficiência que não tem perspectiva, que muitas vezes essa mãe não tem igualmente, o apoio do marido. Porque a gente dentro da UMA diz assim: “ai de

nós se não fossemos nós mesmos”. Porque uma vai dando apoio à outra, bom ou ruim, pouco ou muito, vai uma sustentando a outra. Seja uma orientação, um remédio que acaba, um pacote de fralda que empresta, e assim vai. Sendo que aquela mãe, ela não tem ninguém, ela passa muito mais preconceito do que a gente. Ela passa a ter dificuldade de superar certos obstáculos sozinha. Então a gente teve um reflexo ruim com essas famílias por acharem que a gente era prioridade. Porque pelo menos aqui dentro de Pernambuco, foi dada prioridade exclusiva para essas crianças de Zika. Aí tem mãe que está há três anos atrás de uma cirurgia de hidrocefalia, para botar uma válvula na cabeça do menino para ele não morrer por pressão intracraniana. Aí descobriu hoje que a criança de Zika tem hidro, com uma semana depois já está numa cirurgia. Então isso causou uma revolta que eu super concordo, que eu acho que isso não é inclusão, sendo que cada um tem que lutar de sua maneira. Se eu for lutar para todo mundo, eu acabo perdendo espaço para os meus. Eu sempre falo isso. Não é que a gente seja melhor do que as outras famílias. Não é isso. É porque a gente foi vítima de um descaso público, a gente foi vítima de uma calamidade, de um vetor que deveria ter sido controlado há anos luz atrás, que por um bom tempo foi erradicado aqui do Brasil e de alguma forma voltou. Ninguém se atentou, ninguém cuidou, ninguém preveniu, e causou o que a gente vive hoje. Então, por mais privilégios que as pessoas achem que crianças de Zika tenham, a gente passa por inúmeras dificuldades. A gente fica pensando, se a gente vive essas dificuldades, imagine as outras que não têm direito a nada? Aí, a gente começou a trabalhar essa questão quando percebemos que tinha essa resistência das outras famílias. As mães de outras deficiências começaram a detestar crianças de Zika. Devido a certos episódios, a gente começou a criar um discurso que elas compreendessem que as crianças de Zika precisam absolutamente da mesma coisa que os filhos delas sempre precisaram em algum momento da vida. Então, as relações da Zika acabaram descortinando essas outras deficiências, tirando elas da invisibilidade. Teve uma hora que eu disse assim: “Se unam e vão

à luta porque eu estou munida com os meus, então se unam e vão à luta”. Porque a UMA acolhe todo tipo de microcefalia, não só por Zika, [também] Citomegalovírus, Rubéola, Toxoplasmose, genético. Porém, a gente deixa bem claro, não é que exista a divisão, todo mundo aqui é tratado por igual. Não existe ninguém que é tratado melhor ou pior porque é Zika. Todo mundo é tratado por igual. Sendo que, a gente não pode fechar os olhos porque foi uma fatalidade, foi uma tragédia pública. Isso travou a vida de centenas de mulheres. E mesmo sendo vítima, tudo é tão difícil de se conseguir, aí a gente pára e pensa, e as outras que não têm o respaldo necessário das autoridades? Elas vivem numa situação pior ainda. Eu acho que o segredo do Zika foi por conta que teve essa união das mulheres, o coletivo resolveu se unir. A gente vai passar pela dificuldade, mas a gente não vai passar só. Aí, eu acho que a relação é essa de fazer entender que elas viviam numa invisibilidade muito maior. Depois dessa geração das crianças de Zika, eu acho que caíram em si que deficiência vem desde bebê porque o povo só via deficiente depois de grande, porque nascia e morria dentro de casa. Porque era feio, porque não podia, porque a sociedade recrimina, porque essa mulher fez alguma coisa de muito ruim na vida dela e Deus castigou. O marido da Bárbara (mãe de Bernardo que tem a Síndrome Congênita do Zika) tinha sido convidado para ir a um programa de televisão em homenagem ao dia dos pais. De repente, a equipe retrocedeu e disse que não ia levar mais. Aí resolveu levar a família de R*¹ que é uma criança de Zika da Paraíba que já anda. Olha o título da matéria: ‘R., a menina que venceu o Zika’. E os três mil que não venceram? Estão onde? Venceu por que anda? Como se andar fosse a solução para tudo. Quantas e quantas mães de outras patologias que a gente conhece... eu conheci muitas depois que eu entrei na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), que não têm sossego, não têm vida porque têm que esconder faca dentro de casa, porque tem que esconder chave, porque tem que dormir com chave... Porque ele faz tudo. Então assim, mãe que já teve o filho que pulou laje de casa, porque não tem noção. Adianta só andar? Aí tem

essa multiplicação disso, que a solução é andar. Eu mesma já disse à fisioterapeuta de Guilherme que eu não tenho pressa que Guilherme ande. Eu só não quero pular etapas. Eu tenho fobia de chegar lá e dizer: “Eu quero que ele ande.” Aí coloca o menino para andar, o menino anda de maneira errada e cria um monte de má formação. A criança não sabe nem sentar direito e já está andando porque o negócio é andar para mostrar para sociedade que está andando. Porque o deficiente tem que atrelar as funções para ser aceito. É a sociedade que tem que aceitar a pessoa do jeito que ela é.

Esta é uma outra questão que este Dossiê aborda: o capacitismo. A ideia na qual o outro só é vitorioso se ele consegue ter todas as funções. Como você analisa isso?

Germana Soares – Isso. Eu fui convidada a um evento e tinha a J*. J* é uma menina que tem Síndrome de Down. J* dança balé. Linda a história de J*. Mas J* é uma exceção. J* dança balé por quê? Porque a família dela tem muito dinheiro para reabilitar ela em locais privados. J* dança balé porque ela entende, porque ela tem um cognitivo bom, porque ela teve estimulação pra isso, porque a mãe dela tinha o mínimo de discernimento para saber onde é que tinha que procurar. Aí eu assisti a tudo aquilo e me doeu, não vou mentir. Aí apresentaram o vídeo lá chamado ‘Cromossomo 21’: o Down dança, o Down trabalha, o Down anda, o Down namora... aplausos. Aí eu fiquei assim: E se meu filho nunca chegar a fazer isso, será que ele vai ter esses aplausos? Eu preferi ficar por último para falar e escutar o depoimento de todo mundo que estava na minha mesa e aí falei que agradecia ter sido convidada mas que estava incomodada com uma coisa, então eu disse: esse seminário aqui não representa o meu filho, nem as mães que eu estou aqui para representar. É linda a história da J*,. Se a família dela teve oportunidade, tinha que agarrar mesmo. Não estou recriminando isso não, mas a gente não pode tornar J* referência dos outros sem ser. A gente não pode crescer nisso. Tem gente que não passa perto

dos filhos da gente, nem encosta na cadeira porque acha que vai pegar a doença. A gente tem que ter inclusão para aquele menino que vive assim: olha, e fica babando sem parar. A gente tem que ter inclusão para as pessoas que vão ser assim para o resto da vida. Ele nunca vai andar, ele não vai dançar, ele não vai fazer nada. Ele vai ficar ali. Cadê a inclusão para esse povo? Ele sim é uma pessoa com deficiência, porque ele é a grande maioria da realidade do país que a gente vive. Para cada pessoa com deficiência, você multiplica por dois, porque tem um cuidador, seja ele uma mãe, uma avó, uma vizinha. Isso é censo de 2010, então a gente que é geração do Zika nem está nesse censo. Então deve ter aumentado e muito. No Brasil, tem 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência. Os 45 milhões vão andar? Os 45 milhões têm cognitivo? Então, é esse universo da pessoa com deficiência que precisa ser quebrado. Tem que aceitar ele do jeito que é, do jeito que veio e do jeito que ele está, e parar também de multiplicar falta de funções à culpa da mulher. “Mulher, esse menino não anda porque tu não estimulou. Ele não come porque...” Parem. Quer dizer que a mãe queria ter um filho com deficiência? Ela pediu para ter? Quem é a mulher que quer ter um filho com deficiência? Nenhuma! Parece que tem que arrumar um culpado e o culpado é sempre quem? A mulher.

Como você avalia nesses três anos o apoio da UMA no empoderamento das famílias? Quais mudanças você já percebeu nas famílias e nas mulheres?

Germana Soares – Primeiro, conscientizar sobre os direitos delas. Elas não tinham nem consciência que os direitos delas estavam sendo negados. Além disso, dar esperanças de que juntas a gente consegue mais e de uma maneira menos dolorosa. Vamos dizer assim, como diria minha referência, Marielle Franco: “Companheira, me ajude, que eu não posso andar só. Eu sozinha ando bem, mas com você ando melhor!” Então eu acho que foi essa a questão, da união, da busca pelos seus direitos, em mostrar que elas são mulheres acima de tudo,

porque eu acho que se eu fosse igual a muita gente, elas iam continuar dentro de casa, daquele jeito, toda bagunçada no hospital. Hoje você já vê mulheres que se maquam. As mulheres estão maquiadas, já se sentem mais mulher. Gostam de sair, se divertir, tem mais liberdade para isso, com pouco ou muito dinheiro, se juntam e saem. Outra coisa importante, que eu acho que a liberdade maior que elas conseguem sentir é quando elas deixam o filho e saem só, porque a UMA trouxe uma rede de cuidadores, e as meninas sentem confiança de ter e de chamar uma pessoa para cuidar do seu filho por um dia, por uma noite, para elas terem uma liberdade. Então, acima de tudo, eu acho que o papel foi trazer esse convívio social para a família, fazer a união da família numa só coisa, que é a UMA. Se vem uma família que precisa de remédio, de uma assistência, tem o grupo que ela está ali dentro, ela pode dizer: “Gente, o leite do meu filho acabou, alguém pode me emprestar?” A UMA teve essa importância, de juntar. Acho que a junção dessas famílias, juntar essas pessoas, acho que foi o segredo, e essa questão de luta, de tem que mudar, vai melhorar. Agora eu estou trabalhando no meio das famílias o seguinte: às vezes a gente luta tanto, se esforça, se esforça, e a assistência não chega. Eu digo “talvez ela não chegue para os nossos filhos, talvez essa seja a nossa missão, sentir a dor de uma coisa para aliviar o caminho de outra”. Então, com certeza vai ter outra geração dessas crianças. Ninguém sabe se mais ou menos atingidas, mas vai ter. Todas as pesquisas caminham para isso, e a gente vai estar aqui. As crianças já estão com três anos, e aí estamos juntas nesse trabalho de lutar e tentar mudar o cenário. Então é mais fácil você chegar e mudar o cenário de uma situação para quando eu precisar, o caminho já estar mais perto. Quando comecei a lutar e fazer campanha para o leite Fortini, Guilherme não tomava o Fortini. Guilherme nunca precisou de Fortini. Então, como eu já estava nesse meio... aquele negócio, a gente luta pelo outro porque se um dia a gente precisar, o caminho já vai estar organizado. Então, quando Guilherme, de repente, estancou o peso, ele não saía do peso, cinco meses se passaram e Guilherme não engordava um grama. Aí

foi verificado que ele tinha desnutrição e ia precisar do Fortini, eu já sabia todo o caminho que eu tinha que fazer. Para mim foi muito tranquilo. Tem uma mãe que vai fazer a gastrectomia e não sabe como agir, mas outra que já fez já sabe como é, já indica pomada, já indica um tipo de esparadrapo que tem que usar, se tem que usar álcool, se não tem. Então eu acho que é isso, se ajudar e lutar para melhorar.

Após três anos do *boom* da Síndrome Congênita do Zika Vírus, quais são as expectativas das famílias?

Germana Soares – Acho que é um sentimento muito comum de todas as mães é justamente não criar expectativa nenhuma. Como a gente veio de um ano, de 2017, que só aqui em Pernambuco tivemos 134 óbitos, só nessa Síndrome do Zika, a gente ficou bloqueada a sonhar, sabe? A maioria das mães diz assim; “ah, ano que vem meu filho vai fazer quatro anos, vou fazer a festinha dele”. Mas a maioria das famílias da SCZ só planeja a festa meses antes. Porque não se tem perspectiva que as coisas vão chegar até lá, sabe? Tudo é novidade, se chegar, maravilhoso, mas se não chegar, todo mundo tá preparado, digamos assim, ou esperando aquilo. Bom, é basicamente isso, a falta de expectativa é um sentimento ainda constante nas famílias. Talvez isso mude porque o índice de mortalidade deste ano está baixo. Talvez isso melhore nos próximos meses, no próximo ano e se Deus quiser, que 2019, seja um ano mais tranquilo também e as famílias voltem a sonhar. É porque sempre que você conversa com uma mãe alguma coisa do futuro, elas dizem assim: “se Deus permanecer fulano aqui”, a gente sempre coloca o se na questão, “se ele tiver aqui a gente faz isso, se ele não tiver a gente vê o que vai fazer”. Então, eu acho que ainda falta esse sentimento entre as famílias.

Como você avalia o resultado das eleições presidenciais em 2018? Como será a sua luta e a da UMA?

Germana Soares – Eu torço, muito sinceramente, que todos nós estejamos errados. Eu quero que essas pessoas que votaram em Bolsonaro amanhã cheguem para mim digam “não é que você estava errada?” Eu quero que isso aconteça, eu tenho fé que isso venha a acontecer, mas, isso é a minha emoção, a minha razão sabe que isso talvez não chegue a acontecer por mais que eu queria que aconteça. A perspectiva que eu tenho não é a das melhores. Bolsonaro nem assumiu e já está cheio de movimentos estranhos. E não me sinto representada, porque eu sou mulher, sou negra, pobre, divorciada, ou seja, se não tenho a presença masculina na minha casa, então estou vulnerável a ter filhos traficantes ou ser envolvida no tráfico? E sou mãe de uma menina que é uma futura mulher, que é uma fraquejada segundo a opinião dele né? Então assim, eu não me enquadro na família tradicional que ele tem, que para ser família tem que ser pai, mãe e filhos. Então o cara foi embora de casa e eu ainda sou culpada por isso?

Nota

- 1 Usaremos pseudônimos para garantir o anonimato das demais crianças citadas.

Recebido em outubro de 2018.
Aprovado em dezembro de 2018.