

MICROCEFALIA NÃO É O FIM: A HISTÓRIA DA ORIGEM DA ASSOCIAÇÃO-UNIÃO MÃES DE ANJOS NA CIDADE DE RECIFE-PERNAMBUCO-BRASIL

MICROCEPHALY IS NOT THE END: THE STORY OF THE ORIGIN OF THE ASSOCIAÇÃO-UNIÃO MÃES DE ANJOS IN THE CITY OF RECIFE-PERNAMBUCO-BRAZIL

Andréa Cristina de Souza Silva¹

RESUMO: Relata-se a origem, organização, expansão e projeção da Associação-União Mães De Anjos, pondo em evidência suas realizações, desde sua origem, em 2015 até os dias atuais. Objetivo: Relatar a história da associação ao longo dos anos, ressaltando suas lutas e conquistas; descrever marcos históricos e conceituais no decorrer de sua existência e apresentar o que almejam para o futuro. Metodologia: Foi composta de pesquisa bibliográfica e entrevista com profissionais atuantes, nas pessoas de Germana Soares e Carolina Calábria. Conclusão: Concluiu-se que a União Mães De Anjos está cada vez mais forte e consciente de como fazer para alcançar muitos outros objetivos para originar grandes conquistas que contribuirão para garantir o espaço e o poder das lutas pelos direitos dos filhos e da família, portanto, contribuindo para a plena qualidade de vida e justiça social.

662

Palavras-chave: União Mães de Anjos. História. Lutas e conquistas. Apoio social.

ABSTRACT: The origin, organization, expansion and projection of the Associação-União Mães De Anjos is reported, highlighting its achievements, from its origin, in 2015 to the present day. Objective: To report the history of the association over the years, highlighting its struggles and achievements; describe historical and conceptual landmarks in the course of their existence and present what they aim for the future. Methodology: It was composed of bibliographical research and interview with active professionals, in the people of Germana Soares and Carolina Calabria. Conclusion: It was concluded that the Mães De Anjos Union is increasingly stronger and aware of how to achieve many other goals to originate great achievements that will contribute to guaranteeing the space and power of the struggles for the rights of children and the family, therefore, contributing to the full quality of life and social justice.

Keywords: Mães de Anjos Union. History. Struggles and conquests. Social support.

¹ Doutora em Psicologia Social pela Universidad John F. Kennedy; Neuropsicopedagoga e Pedagoga Hospitalar do Hospital Federal Universitário de Sergipe. E-mail: andreacri8@gmail.com.

INTRODUÇÃO

Caracteriza-se a “ASSOCIAÇÃO-UNIÃO MÃES DE ANJOS PARA O CUIDADO E O BEM- ESTAR DE PESSOAS COM MICROCEFALIA-UMA”, CNPJ 25.088.420/0001-00 como sendo uma entidade civil, sem fins lucrativos que reúne mães e cuidadoras de crianças com Microcefalia. Foi fundada em 27 de junho de 2016, tendo como presidente Germana Soares de Oliveira. Apesar de tamanha atuação, há evidências dos desafios enfrentados pelas mães que ali se apoiam.

Diante dessa problemática, tem-se como objetivo geral: Relatar a história da Organização Não Governamental-União Mães De Anjos, ressaltando suas lutas e conquistas. E como objetivos específicos: Descrever marcos históricos e conceituais no decorrer de sua existência e apresentar o que almejam para o futuro.

O ÍNICIO DE TUDO

Iniciaremos este artigo falando sobre a pessoa que idealizou junto com dezenas de outras mães a Associação-União Mães De Anjos, na cidade de Recife.

663

Germana Soares de Oliveira, hoje com xx anos, sempre sonhou ser mãe. Foram anos de tentativas, até que seis anos depois, no ano de xxxx, ela foi agraciada com a notícia que mudaria sua vida pra sempre! Sim, Germana que foi desacreditada pelos profissionais médicos de que poderia um dia se tornar mãe, estava grávida:

Passaram-se anos e, de repente, em um momento de paz, tive um problema renal. A crise me deixou com enjoo, eu cheguei a ficar internada. (Forte, 2019).

Os enjoos constantes fizeram com que uma amiga suspeitasse da gravidez, a vendedora pensou que seria impossível, no entanto decidiu fazer um teste de farmácia:

Fiz o teste e até esqueci-me dele, fui tomar banho, fiz a janta. Quando lembrei de ver, o resultado era positivo. Fiquei uns dez minutos estatelada, sem acreditar. Aí contei ao pai de Guilherme e nem ele acreditou". Logo o exame de sangue confirmou: "Gente, eu estou grávida. Foi a maior felicidade na família. Era o primeiro neto, o primeiro sobrinho. (Forte, 2019)

Na época da confirmação da gravidez, os noticiários confirmavam a relação dos casos de microcefalia com a contaminação pelo Zika Vírus.

Germana havia sido infectada quando na época da gestação, aproximadamente com 3 meses, e ao saber das notícias ficou apreensiva e com muitas incertezas, no entanto, nada poderia ser feito segundo seu obstetra, a orientando aguardar o nascimento.

Em 19 de novembro de 2015, nasce Guilherme, as dúvidas só aumentaram, pois, segundo relatou Germana, a equipe médica não tinha feito nenhum parto até então de crianças diagnosticadas com Microcefalia, o que aumentou a preocupação com relação ao diagnóstico preciso. O diagnóstico de microcefalia do Guilherme só veio após 12 dias de internação, após vários exames e checagem de imagens.

O filho, que nasceu com microcefalia após a mãe ter contraído o Zika Vírus na gestação, deu forças para que Germana lutasse pelos direitos e pela qualidade de vida não apenas do filho, mas de cerca de 400 famílias em Pernambuco por meio da UMA.

A UMA nasceu em 25 de dezembro de 2015, quando Germana Correa, conheceu mais uma mãe, a Gleyse, mãe da Maria Giovanna, uma menina que também nasceu com microcefalia.

Na fila de um hospital entre uma consulta e outra de seus filhos, as duas trocaram telefones e posteriormente criaram um grupo de WhatsApp com mais seis mães. Neste grupo eram passadas informações de dúvidas que surgiam entre elas. Em três meses, mais de 200 mulheres de todo o estado estavam no grupo.

Então, Germana começou a buscar outras mães que também atravessavam dificuldades, tanto na grande Recife, como no interior do estado. Através desta busca ativa, ela conseguiu reunir diversas mães que hoje formam uma grande rede de apoio que vai do interior pernambucano a capital recifense.

Em pouco tempo as 200 mulheres passaram a ser 400 e começaram a se chamar de UMA (União de Mães de Anjos), foi quando Germana saiu da posição de espectadora e passou a participar ativamente das rodas de conversa com lideranças e acadêmicos frente ao grupo, sendo a então presidente.

REDE DE APOIO CONSOLIDADA

Com a falta de qualidade no serviço de saúde, no acolhimento dessas crianças; todas as mães estavam enfrentando os mesmos problemas, reuniram forças e juntas conseguiram conquistar direitos básicos antes negados aos seus filhos.

Ao longo do tempo, instituições começaram a ouvir a associação, aprender com elas e com a rotina de cada uma.

Logo a UMA ficou conhecida por lutar por maior assistência e acompanhamento às famílias dessas crianças, aumentando o acesso à informação e a itens fundamentais para a reabilitação desses pequenos.

Hoje, faz parte da rotina de Germana, reuniões com secretários, prefeitos, representantes regionais e nacionais que visam dar o apoio necessário para as crianças acometidas pela patologia, como tratamentos com especialistas, medicações e insumos indispensáveis para o desenvolvimento destas crianças.

Em um dos mais recentes compromissos da presidente da UMA, está o ocorrido em 20/08/2019, das Comissões de Direitos Humanos e Minorias, de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, de Seguridade Social e de Defesa dos Direitos da Mulher da Câmara dos Deputados, promovendo o seminário "Mães de Crianças com Microcefalia: Entendendo os Desafios e Superando o Preconceito". A iniciativa contou com o apoio dos Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e da Cidadania, além da Frente Parlamentar em Defesa da Vida e da Família. Na ocasião a Ministra da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, Damares Alves, afirma que o governo:

[...] está aqui para agasalhar, proteger e cuidar dessas mães e crianças.
(Calvi & CDHM, 2019).

CONQUISTAS

Considerada um marco na história da associação, a sede onde se reúnem as mães, foi doada por uma empresária recifense que se mantém anônima. Nela, as mães do interior do estado podem se hospedar para idas à capital em tratamento com seus filhos. Além da hospedagem, é garantida a alimentação. Este serviço é custeado através de doações e serviço voluntariado.

Além da doação da sede da Associação, uma das maiores conquistas do grupo, foi a inclusão de uma medicação anticonvulsante que antes não fazia parte da lista de medicamentos do SUS, medicação esta indispensável no tratamento de seus filhos.

Entre uma conquista e outra, também podemos destacar a prioridade no recebimento das casas do projeto Minha Casa Minha Vida. Programa brasileiro do Governo Federal criado

através da Lei nº 11.977, de 7 de julho de 2009, em parceria com estados, municípios, empresas e movimentos sociais, que se destina a famílias que não possuam casa própria e que precisam estar enquadrados dentro dos limites de renda (Civel, 2009).

DESAFIOS

Germana afirma que há uma grande falta de acolhimento das mães, tendo em vista que muitas delas recebem um salário-mínimo para cuidar do filho com deficiência, dos outros filhos, da casa, pagar aluguel:

Se elas não podem trabalhar, alguém tem que indenizar essas famílias porque fomos vítimas de uma calamidade pública, fomos vítimas de uma epidemia, e o Estado brasileiro precisa assegurar nossos direitos e qualidade de vida não só nossa, mas da nossa família. (Forte, 2019)

Além da falta do apoio social, Germana explica que o maior objetivo da UMA é a aquisição de direitos.

A gente identifica as lacunas, as dificuldades desse coletivo, no geral, e vai em busca de soluções. Está faltando o que? Está faltando transporte, então como é que a gente faz para resolver o transporte daquele município? (Forte, 2019)

666

Além da aquisição dos direitos básicos aos filhos, Germana fala sobre a principal conquista futura:

As nossas conquistas, mesmo que a passos lentos, ajudam nossas famílias a terem o que mais queremos: qualidade de vida. (Forte, 2019).

É importante falar em qualidade de vida, pois, a maioria destas mães, quando passam a dedicar maior tempo ao filho que precisa de cuidados em sua maioria em tempo integral, deixam de lado o seu próprio cuidar, a exemplo de idas ao médico, exames de rotinas, cuidados com seu bem-estar pessoal, acarretando em vários problemas de ordem psicológica.

Germana explica que a mãe passou a ter várias tarefas e que alguém precisa dar a ela o apoio necessário:

Alguém precisa respaldar essa criança com deficiência, mas também essa mulher. Essa mulher passou a ser mãe, enfermeira, fono, fisio, terapeuta ocupacional, psicóloga, chefe de família, pai, cuidadora 24 h, tudo começou a ser em volta dessa mulher" (Forte, 2019).

Ainda há a dificuldade de criar a criança com Microcefalia sem a presença paterna, isto porque, segundo aponta Germana, 76% das mães que são acolhidas pela associação, foram abandonadas por seus parceiros após o diagnóstico, sendo a própria inserida nesta estatística.

Para a mãe Carolina Calábria, mãe de Lis Calábria, também criança com Microcefalia, uma palavra de orientação vindo destas mães da rede de apoio é de grande valia:

O familiar ele está ali te apoiando, ele vai contigo junto pra um hospital, ele tá junto. Mas, quem tá passando no teu dia a dia tem uma palavra de conforto melhor pra te dar. (Produção, 2018)

CONCLUSÃO

Ressalte-se a extrema importância de relatar a história da Associação para que seja entendido todo seu processo histórico. Ao evidenciar as lutas e conquistas, ao descrever seus marcos, princípios e caracterizá-la atualmente, tem-se a oportunidade de aprofundar o saber acerca da Associação e perceber o quanto ela contribui para o grupo formado, seja através do aspecto técnico-científico ou do sócio-político-econômico. Considera-se que os objetivos propostos foram alcançados. Assim sendo, devemos nos reportar ao passado e auferir como e quanto foi de suma importância a fundação desta associação para as mães e cuidadoras. Desta união surgiram outras associações no interior do estado, o que leva a acreditar que a luta tem dado bons frutos e de um enorme cunho social. Percebe-se que estas mães são de fato: “brava gente brasileira” assim como narra o hino pernambucano; e que não desistem fácil. Tem-se a consciência de que dias melhores virão, se lutarem e não desistirem nunca.

667

REFERÊNCIAS

CALVI, P., & CDHM. (2019). Mães de filhos com microcefalia: desafios e preconceito. Retrieved December 3, 2019, from Notícias da Página da Comissão de Direitos Humanos e Minorias website: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/noticias/maes-de-filhos-com-microcefalia-desafios-e-preconceito>

CIVEL, C. (2009). Presidência da República. Retrieved October 3, 2019, from LEI N° 11.977, DE 7 DE JULHO DE 2009. website: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L11977compilado.htm

FORTE, B. (2019). Como uma leoa. Retrieved October 3, 2019, from NOTÍCIAS BOL UOL website: <https://noticias.bol.uol.com.br/especiais/ela-criou-um-grupo-de-maes-para-lutar->

pelos-direitos-de-criancas-com-microcefalia-em-pernambuco/#veja-tambem

Produção, R. G. de. (2018). Especial Inspiração- Caldeirão do Hulk. In *Globo Play*. Retrieved from <https://globoplay.globo.com/v/6642364/>