

**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE  
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL DE NITERÓI  
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL  
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL**

**SUYANE CAMPOS PEREZ**

**MÃES DA ACAM-RJ: a luta pela efetivação de direitos.**

Niterói/RJ  
2/2010

**UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE  
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL DE NITERÓI  
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL  
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL**

**SUYANE CAMPOS PEREZ**

**MÃES DA ACAM-RJ: a luta pela efetivação de direitos.**

**Dissertação apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Política Social.**

**Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> RITA DE CÁSSIA SANTOS FREITAS**

**Niterói  
2/2010**

**SUYANE CAMPOS PEREZ**

**MÃES DA ACAM-RJ: a luta pela efetivação de direitos**

**Dissertação apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Universidade Federal Fluminense, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Política Social.**

**Aprovada em \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.**

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rita de Cássia Santos Freitas**  
**Universidade Federal Fluminense – UFF- Orientadora.**

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Carla Cristina Lima de Almeida**  
**Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ**

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Nívia Valença Barros**  
**Universidade Federal Fluminense - UFF**

**Niterói/RJ**  
**2/2010**

**Dedico esta monografia aos meus pais  
Suely e João Roberto e ao meu querido  
irmão Rafael.**

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus pelo dom da minha vida e por ter me proporcionado desenvolver este trabalho.

Aos meus queridos pais Suely e João Roberto que sempre apoiaram os meus sonhos e que me deram a oportunidade de dar continuidade aos meus estudos. Obrigada pelas viagens patrocinadas e pelo amor incondicional que tem por mim.

Ao meu querido irmão Rafael que sempre tem uma palavra sábia nos momentos em conversamos sobre os nossos planos futuros.

À minha avó Silvia por sempre se preocupar comigo e por sempre me colocar em suas orações.

À Eliete, Shaulinha, Adaritas, Carlinhos, Eliana e Edméa, pelas orações e por sempre me proporcionar uma palavra amiga nos momentos em que mais precisei de vocês.

À minha orientadora Rita, pela paciência, dedicação, atenção e também pelas ricas contribuições e sugestões valiosas para o aprimoramento desta pesquisa. O meu muito obrigada por tudo.

Às professoras Cenira, Mônica, Nívia e Carla que acompanharam os meus estudos, meus trabalhos e também pelas suas análises críticas, pois me fizeram crescer cada vez mais.

Às amigas de turma Fabielle e Emília que estiveram sempre me apoiando e me ajudando neste mestrado e por sempre se preocuparem comigo e pelo incentivo que me davam de não desistir nunca.

À querida amiga Auricea por compartilhar comigo todos os momentos deste mestrado, pela força que me deu, pelo acolhimento e por uma amizade linda em que construímos. Também para a amiga Fátima por ter me acolhido e por compartilhar muitos momentos de minha vida, dando-me sempre palavras de incentivo.

Às mães da ACAM-RJ por partilharem comigo suas experiências de vida e por dedicarem parte do seu tempo para que eu pudesse construir este trabalho.

À Roberta, Solange e Boris pelo acolhimento e por me ajudarem nas pesquisas apresentadas nesta dissertação.

**Se eu não sou capaz de ressuscitar os mortos que eu ressuscite os vivos apontando novos caminhos, outras margens e um outro lado da vida.  
(Autor desconhecido).**

## RESUMO

O presente trabalho tem por objetivo analisar, a partir da atuação das Mães da Associação Carioca de Multiviscidose do Rio de Janeiro (ACAM-RJ), formas de politização da maternidade em nossa sociedade. Dessa forma, essa dissertação compreende a maternidade enquanto um importante elemento na busca de efetivação dos direitos sociais aos portadores de fibrose cística gerando, nesse processo, políticas públicas. Assim, interessa-nos estudar a forma como a participação dessas mulheres nesse movimento modificou ou não seus cotidianos e as vivências da maternidade. Outro objetivo que perseguimos é compreender os significados e a importância da maternidade como categoria política. A história oral foi a metodologia por nós utilizada para nos aproximarmos desses sujeitos. Este estudo está dividido em três capítulos: o capítulo um discute o conceito de gênero e a saída das mulheres para o espaço público. Este capítulo aborda também aspectos da formação da identidade feminina – especialmente o papel materno – e as transformações no cotidiano das famílias na atualidade. O Capítulo 2 traz um pouco da história da ACAM-RJ: sua estrutura, os trabalhos desenvolvidos e as frentes de atendimento aos portadores de fibrose cística, bem como uma análise do perfil dos portadores de fibrose cística e de suas famílias. Por fim, no Capítulo 3, com o estabelecimento das entrevistas realizadas, refletimos sobre as transformações acerca das práticas que estas mães desenvolveram, as mudanças geradas a partir de seu engajamento nos movimentos e suas formas de reivindicação.

Palavras-chave: **Maternidade, Espaço Público e Mães da ACAM-RJ**

## ABSTRACT

The present work has for objective to analyze, from the performance of the Mothers of the Carioca Association Assistance of Mucoviscidose of Rio De Janeiro (ACAM-RJ), forms of politicalization of the maternity in our society. Of this form, this thesis understands the maternity while an important element in the search of the social rights to the carriers of fibrose cystic generating, in this process, public politics. Thus, it interests to study us the form as the participation of these women in this movement modified or not its daily and experiences of the maternity. Another objective that we pursue is to understand the meanings and the importance of the maternity as category politic here. History verbal was the methodology for us used stops approaching in them to these citizens. This study it is divided in three chapters: the chapter one argues the concept of sort and the exit of the women for the public space. This chapter also approaches aspects of the formation of the feminine identity - especially the maternal paper - and the transformations in the daily one of the families in the present time. Chapter 2 brings a little of the history of the ACAM-RJ: its structure, the developed works and the fronts of attendance to the carriers of fibrose cystic, as well as an analysis of the profile of the carriers of fibrose cystic and its families. Finally, in Chapter 3, with the establishment of the carried through interviews, we reflect on the transformations concerning the practical ones that these mothers had developed, the changes generated from its enrollment in the movements and its forms of claim.

Keywords: **Maternity, Public Space and Mothers ACAM-RJ.**



## SUMÁRIO

<b>Introdução</b>	11
Metodologia	16
<b>Capítulo 1- Maternidade e Espaço Público</b>	20
1.1- Gênero: uma categoria importante para pensar as relações sociais	21
1.2- Uma família de mulheres? Maternidades transferidas, redes sociais e proteção social.	25
1.3- Identidade materna: um elemento essencial para pensar as relações entre as mulheres e o espaço público.	32
1.4- A “saída” das mulheres.	37
<b>Capítulo 2- A ACAM-RJ</b>	53
2.1- Conhecendo o histórico da ACAM-RJ.	53
2.2- A ACAM-RJ e suas atividades.	58
2.3- O perfil dos pacientes da ACAM-RJ.	62
2.4- As mães da ACAM-RJ: suas histórias, vidas e lutas.	67
2.5- As mães da ACAM-RJ: suas histórias, vidas e lutas	74
<b>Capítulo 3- Mães da ACAM-RJ e suas lutas por direitos.</b>	89
3,1- As manifestações das mães da ACAM-RJ.	89
3.2- O que significa ser mãe para estas mulheres?	99
<b>Considerações Finais</b>	105
<b>Referências Bibliográficas</b>	109
<b>Anexos</b>	
Anexo I:Alguns dados sobre a história da mucoviscidose(Fibrose Cística) no Rio de Janeiro (1967-1991).	
Anexo II: Jornal Brasileiro de Psiquiatria.	

Anexo III: ABRAM- Composição da diretoria.

Anexo IV: Relatório das atividades da ABRAM.

Anexo V:Entrevista da ACAM-RJ.

Anexo VI: Roteiro de entrevista.

Anexo VII: Portaria GM/MS nº 822/GM em 06/06/2001

## INTRODUÇÃO

O interesse por esta pesquisa surgiu no período de estágio na Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose do Rio de Janeiro (ACAM-RJ), durante os anos de 2006 e 2007. Durante esse período pude participar de uma organização protagonizada principalmente por mães que possuem filhos portadores de fibrose cística<sup>1</sup>. Nesse processo, busquei conhecer melhor a realidade vivenciada pelas mesmas, bem como suas lutas em diferentes formas de reivindicar os direitos de seus filhos. O estágio nessa instituição despertou meu interesse pelo tema “Mães em Luta” (FREITAS, 2000), pela politização da maternidade nesse e em outros movimentos onde a figura materna desponta como principal sujeito político.

Mas, situemos a ACAM-RJ. Esta surge em 16 de setembro de 1989 e constituiu-se numa instituição criada por pais, familiares e pelos portadores de fibrose cística. Apesar de ser uma instituição criada por pais e familiares, em seu cotidiano, é a figura das mulheres, principalmente das mães que sobressai.

---

<sup>1</sup> A Fibrose Cística (Mucoviscidose) é uma doença hereditária, com a qual algumas crianças nascem e que causa o mau funcionamento de certas glândulas do corpo. Nessa doença as glândulas exócrinas produzem um muco pegajoso e espesso que afeta o bom funcionamento de alguns sistemas do corpo humano. Também é chamada de doença do beijo salgado, pois em função de problemas na troca celular entre o sódio e cloro, o suor do corpo torna-se mais salgado.

A ACAM-RJ<sup>2</sup> visa lutar por melhores condições de tratamento e reconhecimento da doença pela sociedade. Objetiva, também, garantir a informação quanto aos direitos pertinentes aos portadores de fibrose cística, como igualmente busca melhorar as formas de tratamento e de atendimento para este público-alvo. Atualmente o Instituto Fernandes Figueira (IFF) e o Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) são os hospitais de referência para o tratamento e diagnóstico da fibrose cística, sendo que o primeiro atende as crianças e o segundo aos adolescentes.

A diretoria da ACAM-RJ e a equipe da Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose se estruturam a partir dos seguintes objetivos<sup>3</sup>:

- Criar mecanismos de divulgação da fibrose cística através de parcerias ou de materiais educativos, ou seja, tem como objetivo divulgar a doença nos hospitais de referência para o tratamento.
- Orientar os pais das crianças e dos adolescentes, a fim de proporcionar um espaço de informação, discussão e reflexão do seu papel no processo de desenvolvimento e de conquistas de direitos.
- Implementar condições básicas de tratamento para esses pacientes, seja através de informações pertinentes à fibrose cística, como também pelo fornecimento de cestas básicas e de suplementos alimentares, já que a alimentação equilibrada constitui um fator essencial no tratamento.
- Ampliar e construir uma rede articulada de serviços institucionais para os pacientes a fim de buscar uma interação entre as seguintes esferas: a escola, a comunidade, a família e dentre outros organismos.
- Trabalhar em atendimentos emergenciais, principalmente quando um paciente necessitar da ajuda da ACAM- RJ no processo de internação.

No período em que estagiei, foi possível observar tanto nas reuniões mensais, promovidas pela ACAM-RJ, quanto nas visitas domiciliares que não bastava tratar somente os portadores de fibrose cística, mas atentar também para as questões apresentadas por seus responsáveis, em sua maioria mães.

Como resultado desta preocupação, foi realizada uma pesquisa que resultou no meu Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado em janeiro de 2008, no qual avalio e estudo as questões referentes a organização das mães da ACAM-RJ, como também resgato a inserção destas mulheres no espaço público.

---

<sup>2</sup> Neste trabalho enfocaremos o trabalho realizado pela Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose do Rio de Janeiro, pois existem outras associações em cada estado brasileiro que prestam suporte aos portadores de fibrose cística.

<sup>3</sup> Dados retirados da pesquisa: Quem somos - um olhar sobre as condições de vida e tratamento dos portadores de Fibrose Cística do Estado de Rio de Janeiro. FREITAS, L.C. M; GUARINO, R.C; CUNHA, S.M- Junho de 2007.

Ao acompanhar o cotidiano destas mulheres, percebe-se que este movimento tem como bandeira a luta por direitos referentes aos seus filhos, como também uma gradativa conquista destas mães do espaço público, pois participam de simpósios, de eventos e de congressos, tudo isso é feito como forma de estar garantindo uma vida melhor para seus filhos.

Com isso, não podemos deixar de destacar a importância da maternidade na construção da identidade feminina, embora também não queiramos naturalizar a maternidade como destino único das mulheres. Queremos destacar, isso sim, como a maternidade proporcionou às mulheres oportunidades de adentrarem na esfera pública, onde tiveram acesso a meios que até então pertencia ao “domínio masculino”, ao chamado mundo público.

Um conceito fundamental em nosso estudo é o “sair” da historiadora Michelle Perrot<sup>4</sup>:

Sair fisicamente: deambular fora da casa, na rua, ou penetrar em lugares proibidos – um café, um comício – viajar. Sair moralmente dos papéis que lhes são atribuídos, ter opinião, passar da submissão à independência: o que pode acontecer tanto no público como no privado (PERROT,1991, p. 503).

Durante muito tempo, a caridade foi um fator que fez com que as mulheres realizassem um trabalho fora dos seus afazeres domésticos, como por exemplo, visitar os mais pobres, cuidar dos doentes e etc. Esse trabalho baseava-se numa extensão das tarefas domésticas, mas ao mesmo tempo possibilitava o despertar dessas mulheres para os problemas sociais. Assim: “sob nome de maternidade social assiste-se a uma verdadeira mobilização feminina em todo o Ocidente” (PERROT, 1991, p.504). O fato é que a filantropia constituiu para as mulheres uma experiência não negligenciável, que teria modificado sua percepção do mundo, e também de si mesmas, através da inserção pública (PERROT, 1991). Foi com esse trabalho que essas mulheres acumularam saberes, e criaram profissões, já que possuíam conhecimentos concretos acerca da

---

<sup>4</sup> A aproximação a este conceito se deu nos marcos das discussões realizadas no Projeto (de pesquisa e extensão) “Niterói – cidade das mulheres”, coordenado pela professora Rita Freitas, orientadora dessa dissertação. O objetivo desse projeto é resgatar a participação feminina na cidade de Niterói, utilizando como metodologia a história oral. Em nossa pesquisa, aproveitamos dessas discussões, objetivando resgatar também a participação de algumas mulheres, que a partir da identidade materna, adentraram no mundo público, protagonizando diversos movimentos.

realidade, contestando, muitas das vezes, a gestão masculina. Ou seja, a saída dessas mulheres nos faz pensar em modificações da figura feminina e também de seus “ditos” papéis sociais, pois se aprimoram outras atividades e novas conquistas.

A saída das mulheres que estudamos aqui pode e deve ser entendida da mesma forma. Em seus papéis de mães, estas mulheres foram construindo suas identidades e através de suas mobilizações conseguiram estabelecer saídas. Dessa forma surgiu a imagem das “mães em luta”:

Elas ocuparam as páginas dos jornais e os noticiários das televisões (algumas viraram novelas ou motivo para documentários, outras, tema de músicas, bem como inspiração para poesias). Essas mães invadiram ruas e praças (internacionalmente) reivindicando justiça. É dessa realidade que, acredito, ganha ênfase uma “nova” figura para o imaginário materno: a imagem mães que lutam. (FREITAS, 2000, p.1).

Através desta análise, torna-se necessário discutir sobre a maternidade enquanto um elemento que faz com que essas mães se identifiquem e ao mesmo tempo busquem uma razão para o seu sentido de vida, já que compartilham os seus interesses, os seus medos, as suas fraquezas e as suas vidas.

Percebemos que a maternidade constitui-se num elemento comum e aglutinador entre estas mulheres, ou seja, é uma maternidade que se socializa, e que se partilha<sup>5</sup>. Assim, é através da maternidade que essas mães questionam sobre os seus cotidianos e sobre suas necessidades. E é através das práticas empregadas e vividas que podemos ver se formar uma nova configuração para a maternidade, a “maternidade social”.

Algo había de común en estos movimientos de mujeres. Ocuparse de la sobrevivencia cotidiana en el trabajo colectivo de la comunidad hacerla pública, transformaria en un problema común, comprometer la solidaridad y apelar al Estado, de igual a igual. A esta nueva modalidad la llamamos “maternidad social” porque incorporó los elementos del cuidado del otro que caracteriza a la maternidad tradicional pero con un sordo desprecio del aislado y la devaluación de la mujer madre (SCHMUKLER, 1995, p. 142).

---

<sup>5</sup> Essa discussão será mais bem explicitada em nosso primeiro capítulo, mais adiante.

O que a autora chama atenção é para o tipo de participação destas mulheres na esfera pública. Um desejo que se iniciou na esfera privada pôde ser partilhado com outras mulheres que sofrem das mesmas angústias num espaço público.

Este elemento, a maternidade, possibilitou para as mulheres um trabalho conjunto apoiado numa ação solidária, verificando que a maternidade também pode ser pensada tanto na esfera individual quanto na social<sup>6</sup>. Assim, “La maternidad privada se transforma en una maternidad social o publica que permite el crecimiento de la autoestima de las mujeres, de su autoridad en el hogar y en la comunidad” (SCHMUKLER, 1995, p. 153). É importante destacar a forma como as mulheres são socialmente “adestradas” desde a infância para a maternidade, já que este aprendizado é levado para os movimentos que participam e terminam por construir diferentes práticas. Ou seja, é neste território de contradições e de descobertas que devemos debruçar o nosso olhar, onde a experiência destas mães em movimento nos dá a possibilidade de reconhecer um novo papel para essas mulheres e ao mesmo tempo nos ajuda a compreender melhor estas ações.

Assim, é através destas mobilizações – que tem como propósito a geração de transformações em relação à questões específicas (no caso dessa monografia, a criação de melhores condições de vida para seus filhos) – que verificamos possibilidades de implementação e de efetivação de políticas. Assim, os movimentos de mães apresentam-se como um importante campo de análise para pensarmos as formas como diferentes sujeitos sociais se tornam interlocutores do Estado para a construção de uma agenda comum. A ACAM-RJ, por exemplo, conseguiu, através da mobilização das mães, impactar na construção de políticas públicas para os portadores de fibrose cística, principalmente no que diz respeito à distribuição de medicamentos.

Outro exemplo, também pertinente nesta análise é do Movimento Moleque<sup>7</sup>, que é composto por um grupo de mães que lutam contra a violência e as violações dos direitos humanos praticados contra seus filhos que estão sob medidas sócio educativas. Algumas dessas mulheres conseguiram ao denunciar as atitudes violentas contra seus filhos se

---

<sup>6</sup> Entendendo que na esfera individual, a casa, o lar e etc possuem elementos inerentes do social, ou seja, há uma correlação entre esfera social e privada, pois ambos se complementam.

<sup>7</sup> Este exemplo torna-se pertinente nesta análise, na medida em que tem como proposta a constituição de um grupo de mães, cujo nome do Grupo foi intitulado de Movimento Moleque, que diante das práticas repressivas existentes nas unidades de internação do Departamento Geral de Ações Sócio educativas (DEGASE), organizam ações em busca da defesa dos direitos dos adolescentes em conflito com a lei. Cf. LIRA, Vilnia Batista- Maternidades e Esfera Pública: um estudo sobre a inserção de mães no atendimento aos adolescentes em conflito com a lei- Niterói, 2006.

organizar com outras mulheres e em alguns momentos, fizeram valer o Estatuto da Criança e do Adolescente nas unidades de privação de liberdade.

Outros exemplos também podem ser citados, como os das Mães de Acari que fizeram com que o desaparecimento de onze jovens (a chacina ocorrida em Magé, município do Rio de Janeiro, conhecida como o Caso de Acari) não caísse no esquecimento e assim conseguiram mobilizar a sociedade e os órgãos públicos para a questão da violência cometida contra seus filhos, politizando esse desaparecimento.

As Madres de la Plaza de Mayo, também constituem-se, historicamente, num movimento de mães que lutam pelo retorno de seus filhos, desaparecidos na ditadura militar argentina nos anos 70. O impacto político, destas mulheres, não há como contestar, já que ficaram conhecidas internacionalmente mediante a luta que travaram contra a ditadura argentina. Todos esses exemplos mostram a importância da motivação da participação dos sujeitos sociais (neste caso, mulheres a partir do papel materno) para a construção de políticas.

Dessa forma, essa dissertação tem como objetivo, analisar o movimento de mães da ACAM-RJ, buscando compreender a maternidade enquanto um elemento norteador na busca de efetivação dos direitos sociais pertinentes aos portadores de fibrose cística gerando, nesse processo, políticas públicas. Assim, interessa-nos estudar a forma como a participação dessas mulheres nesse movimento modificou ou não seus cotidianos e as suas vivências da maternidade. Outro objetivo que perseguimos é compreender os significados e a importância da maternidade como categoria política.

## **METODOLOGIA**

Entende-se que a maternidade nos tempos modernos atua como importante mecanismo de aglutinação das mulheres (FREITAS, 2000). Essa pesquisa buscou compreender as mudanças ocorridas na vida destas mães ao adentrarem em processos de lutas e de garantia dos direitos sociais de seus filhos.

Assim, a análise qualitativa foi um elemento de extrema importância na compreensão destes tipos de organização, pois introduz uma interpretação acerca da



realidade, dos valores e das motivações desses sujeitos, as mães, em seu contexto social.

Através desta perspectiva, podemos compreender o sujeito da pesquisa enquanto um ser ativo no processo de elaboração de sua fala, pois assume uma postura dialética que advém tanto de suas experiências pessoais quanto sociais.

Tratando-se de uma pesquisa qualitativa buscamos compreender a motivação dos indivíduos, bem como os impactos que essas experiências trazem para seu cotidiano. Como afirma Goldenberg (1998), como estes dados não são padronizáveis (como os dados quantitativos), o pesquisador é obrigado a ter flexibilidade e criatividade no momento de coletá-los e analisá-los, “não existindo regras precisas e passos a serem seguidos, o bom resultado da pesquisa depende da sensibilidade, intuição e experiência do pesquisador” (GOLDENBERG,1998,p. 53).

Assim, foi realizado entrevistas com as mães da ACAM-RJ, já que este instrumento foi imprescindível para estruturar a análise da formação deste grupo de mães. Através dos relatos dessas mães conseguimos coletar dados significativos para compreender o processo de constituição de alianças, suas formas de organização e como se deu a constituição do grupo.

A partir desse objetivo, a história oral foi o caminho metodológico escolhido porque proporcionou a oportunidade de dar voz a esses sujeitos, essas mulheres. Esta estratégia nos permitiu compreender a inserção destas mães no tempo e no espaço em que se encontram inseridas. A descrição do vivido implica numa constituição do sujeito nas suas relações sociais, no seu modo de vida e no processo cultural

O que buscamos compreender foi a atuação desse sujeito, ator de sua história, num discurso em que ele mesmo relata a sua história de vida, situando-se num determinado tempo e espaço, demonstrando seus diferentes modos de pensar e de agir, tal como suas diferentes formas e atitudes de interpretar sua realidade. O ato de compreender estes fatos não significa tentar explicá-los, mas obter uma apreensão e compreensão das experiências vivenciadas por essas mães, ou seja, de buscar um diálogo com a história de vida delas.

Desta forma, a história oral constituiu um instrumento imprescindível para esta análise, uma vez que estabeleceu uma abertura para o relato das experiências destas mães. Com isso, a análise do sujeito apresentou-se como um importante instrumento de

pesquisa, pois é este sujeito que cria e re-cria formas de interpretar e de fazer a sua história. Pierre Bourdieu (1996) nos chama atenção para uma discussão acerca dos relatos da história da vida, para que a mesma não seja tratada como uma história baseada na lógica de sentidos coerentes e orientados. O autor discute que não se pode deixar de considerar na história de vida e a inserção do indivíduo no contexto social e histórico, já que esses mecanismos exercem grande influência no seu cotidiano.

Diante deste fato, reconhecemos que existe uma interlocução entre o mundo social e o individual e seu engajamento na historicidade, ou seja, na história do sujeito e a do sujeito da história. Assim, podemos fazer uma viagem do seu passado, do seu presente e quem sabe de suas perspectivas para o futuro

Em síntese, o objetivo da pesquisa qualitativa é apresentar uma amostra do aspecto dos pontos de vista. Diferentemente da amostra do levantamento, onde a amostra probabilística pode ser aplicada na maioria dos casos, não existe um método para selecionar os entrevistados das investigações qualitativas. Aqui o fato de o número de entrevistados ser necessariamente pequenos, o pesquisador deve usar sua imaginação social científica para montar a seleção dos respondentes. (BAUER E GASKELL, 2002, p.70).

Ou seja, é através da entrevista que ocorre uma sucessão de trocas de idéias, de significados e de experiências, pois “tanto o(s) entrevistado(s) como o entrevistador estão, de maneiras diferentes, envolvidos na produção do conhecimento” ( BAUER E GASKELL, 2002, p.73). Desta maneira, o que se evidenciou foi a garantia de um estímulo à reflexão através de uma escuta atenta, deixando que os sentimentos dessas mães fossem expressos e ao mesmo tempo compreendidos e que sua história tivesse a sua devida importância para a sociedade.

Tudo isso se resume numa abertura à visão do outro através da reciprocidade, da fala e ao mesmo tempo da solidariedade, e do respeito a esse outro, pois essas mães acabam tendo uma nova descoberta de seu mundo, já que “as perguntas são quase um convite ao entrevistado para falar longamente, com suas próprias palavras e com tempo para refletir” (BAUER E GASKELL, 2002, p.73).

Neste sentido, o relato oral demonstrou como essas narrativas estabelecidas com as mães foram importantes, pois quando trabalhamos com uma perspectiva articuladora entre o conteúdo teórico e prático, compreendemos que ambas as partes se

complementam. Assim, para um melhor entendimento deste assunto tornou-se importante analisar os conteúdos teóricos que descrevem sobre o feminismo, as questões de gênero, as mobilizações de mulheres, como também a inserção das mulheres no espaço público.

Diante desta análise pude compreender que os princípios teórico-metodológicos inerentes à pesquisa estimulou uma análise compreensiva acerca do protagonismo do movimento de mães da ACAM-RJ.

A partir desses procedimentos, essa dissertação tomou forma e está organizada a partir da seguinte estrutura:

O Capítulo 1 discute o conceito de gênero e a saída das mulheres para o espaço público, como um meio de garantir direitos, ações e políticas sociais. Este capítulo aborda também aspectos da formação da identidade feminina – especialmente o papel materno – e as transformações no cotidiano das famílias na atualidade.

No Capítulo 2 buscamos conhecer um pouco da história da ACAM-RJ tratando sua estrutura, os trabalhos desenvolvidos e as frentes de atendimento aos portadores de fibrose cística e uma análise do perfil dos portadores de fibrose cística, bem como de suas famílias e, principalmente das mães que compõem o movimento.

Por fim, no Capítulo 3, com o estabelecimento das entrevistas realizadas, refletimos sobre as transformações acerca da prática coletiva que estas mães desenvolveram as mudanças geradas a partir de seu engajamento nos movimentos e suas formas de reivindicação.

## CAPÍTULO 1 – Maternidade e Espaço Público.

**E**ste capítulo abordará uma discussão acerca da análise de gênero e a partir desta temática será apresentada a saída das mulheres para o espaço público, como um meio de garantir direitos, resultando, muitas vezes, na construção de ações<sup>8</sup> e políticas sociais. O capítulo abordará também aspectos da formação da identidade feminina e as transformações no cotidiano das famílias.

Assim, através destas discussões apresentar-se-á outro enfoque que diz respeito à inserção das mulheres nos movimentos sociais, principalmente a partir do papel materno. Por fim, será enfatizada a importância das redes sociais estabelecidas neste contexto, como forma de estarem construindo vínculos sociais essenciais em seus processos de luta.

---

<sup>8</sup> Um exemplo de construção de ações em prol da garantia de lutar pela vida de seu filho é do casal do filme Óleo de Lorenzo. Os pais de Lorenzo, informados de que seu filho apresentava sintomas de uma rara doença genética, a adrenoleucodistrofia, que compromete o funcionamento das células do corpo, principalmente nas células do cérebro, começaram a procurar mecanismos que garantissem a cura desta doença. Diante desta realidade seus pais buscavam entender como se dava a evolução desta doença e assim começaram a estudar sobre o assunto, que no qual resultou na premiação do pai de Lorenzo em doutor na área da medicina, pois produziu junto com alguns profissionais da área de medicina o óleo de Lorenzo, um medicamento que proporcionou a prevenção do desenvolvimento dos sintomas gerados por esta doença. O que pretendemos demonstrar é que este exemplo impactou a medicina, pois novas ações foram implementadas no tratamento da adrenoleucodistrofia, onde a figura dos pais torna-se um elemento importante nesta análise porque foram os grandes propulsores desta descoberta.

## 1.1-Gênero: uma categoria importante para pensar as relações sociais.

No que diz respeito ao conceito de gênero, podemos dizer que a partir dos anos setenta, este ganha ênfase no campo das ciências sociais, da antropologia, da história, como também nos diversos estudos acadêmicos. Colocar em voga esta questão nos leva a pensar as relações estabelecidas entre homens e mulheres nas relações sociais, ou seja, implica pensar quais são os determinantes sociais presentes nesta relação, como por exemplo, a cultura, o período histórico e dentre outros elementos. Diante desta temática, teremos como enfoque a definição de gênero elaborada por Scott:

O núcleo essencial da definição baseia-se na conexão integral entre duas proposições: o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder (SCOTT, 1990, p.14).

Ao estudar as desigualdades de gênero, a autora quer chamar a atenção para as diferenças atribuídas entre os sexos e com isso nos faz pensar sobre as formas de dominação e poder, sendo o masculino entendido como funções ligadas à política, ao racional, às questões econômicas e ao mundo macro, enquanto que para o feminino, o mundo privado, do afeto, da emoção, e do espaço micro, a casa. Uma divisão que é complementar, mas que traz em si a desigualdade ao agregar valor às aptidões tidas como masculinas. Bourdieu, em seu livro “A dominação masculina”, também aponta estas questões relacionadas ao poder nas relações sociais. Com isso descreve que:

A diferença biológica entre os sexos, isto é, entre o corpo masculino e o feminino, e, especificamente, a diferença *anatômica* entre os órgãos sexuais, pode assim ser vista como justificativa natural da diferença socialmente construída entre os *gêneros* e, principalmente, da divisão social do trabalho. (BOURDIEU, 1999, p.20).

O que o autor quer enfatizar é que a idéia de superioridade do homem se constitui através de um discurso que leva em conta a incorporação da dominação androcêntrica. Sendo assim, a condição do feminino passa por diversas submissões que estão

corporificadas na sociedade. Uma dominação que – não custa lembrar – se exerce sobre mulheres e homens.

Bourdieu não tem dúvidas em afirmar que esse processo propicia um espaço para a dominação masculina, entendida por ele como violência simbólica, ou seja, uma violência que é consentida e naturalizada mesmo por aqueles que a sofrem.

Quando os dominados aplicam àquilo que os dominam, esquemas que são produto da dominação ou, em outros termos, quando seus pensamentos e suas percepções estão estruturados em conformidade com as estruturas mesmas da relação da dominação que lhes é imposta, seus atos de conhecimento são, inevitavelmente, atos de reconhecimento, de submissão (BOURDIEU, 1999, p.22).

A compreensão das relações de gênero passa, então, pelo entendimento do que é ser homem e do que é ser mulher em cada sociedade e em cada momento histórico. Contudo, é importante a advertência de Rachel Soihet (1997) de que mesmo que as mulheres, em sua maioria, tenham se vergado a uma submissão, elas também construíram recursos que lhes permitiram deslocar ou subverter a relação de dominação. Por isso, para a autora, a noção de resistência torna-se necessária num estudo sobre as mulheres. Entendemos que Bourdieu (1996) também visualiza a possibilidade de transformação nessas disposições, uma vez que acredita que a tomada de consciência é indispensável para desencadear o processo de transformação e assegurar seus resultados<sup>9</sup>.

Entender gênero enquanto relação significa ter como pressuposto que esses papéis são socialmente construídos e que se transformam de sociedade para sociedade e até mesmo dentro de uma mesma sociedade:

Conceber gênero como uma relação entre sujeitos historicamente situados é fundamental para demarcar o campo de batalha e identificar o adversário. Nestas circunstâncias, o inimigo da mulher não é o homem nem enquanto indivíduo, nem como categoria social, embora seja personificado por ele. O alvo a atacar passa a ser, numa concepção relacional, o padrão dominante de relação de gênero (SAFFIOTI, 1994, p. 275).

---

<sup>9</sup> Para tanto, seria necessária, uma profunda transformação, no sentido de reeducação e reelaboração das condições de produção dessas disposições, ou seja, mudança de habitus. Assim, o autor visualiza a possibilidade de alteração nas relações hegemônicas uma vez que haja consciência no sentido de transformar a ordem simbólica preexistente e conseqüentemente propiciar a construção de novas relações de gênero, galgadas em uma nova maneira de ser mulher e ser homem.

Diante destas concepções encaram-se as diferenças não como naturais, mas como socialmente construídas, onde os papéis femininos e masculinos são representações do processo de diferenciação social e que, portanto, podem ser transformadas, devido ao seu caráter relacional e histórico. Com isso podemos afirmar que:

Pensar que gênero (assim como classe ou a raça) é mais do que uma identidade apreendida, é mais do que uma aprendizagem de papéis, sendo construído e instituído pelas múltiplas instâncias e relações sociais, pelas instituições, símbolos, formas de organização social, discursos e doutrinas. (LOURO, 1996, p.12)

Um aspecto importante para se pensar a imagem das mulheres é o interessante estudo de Higonet (1991), onde esta discute sobre a construção dos arquétipos femininos construídos ao longo dos séculos.

Madona, sedutora, musa – estes três arquétipos femininos continuam a dominar a imaginação do século XIX. São recorrentes em todos os registros da cultura visual, maior e menor: em impressos, anúncios, fotografias, ilustrações de livros ou produtos artesanais, assim como na escultura e na pintura, tanto oficiais como casual (HIGONNET, 1991, p.297/298).

Estes arquétipos femininos representam as imagens, mas também o comportamento das mulheres. Assim, temos como exemplo, a imagem da mãe, enquanto uma figura feminina que tem sob seus cuidados a sua prole, única razão de sua vida – a imagem da mater dolorosa é enfatizada na constituição da figura materna (FREITAS, 2000).

Foi através desta percepção do mundo social que a imagem das mulheres foi se constituindo ao longo dos tempos e dentre estas formas podemos citar a relação entre a maternidade, o amor romântico e a mulher, pois segundo Giddens (1993, p.53), “a idealização da mãe foi parte integrante da moderna construção da maternidade, e sem dúvida alimentou diretamente alguns valores propagados sobre o amor romântico”. O que se pretende destacar a partir desta exposição é que esta ideologia do amor romântico com o papel da mulher na sociedade vai perpetuar a forma pela qual as mulheres vão exercer seus papéis, ou seja, atribuindo novos deveres e obrigações no ato de criar seus filhos

O surgimento da idéia do amor romântico tem de ser compreendido em relação a vários conjuntos de influências que afetam as mulheres a partir do final do século XVIII. Um deles foi a criação do lar, já referido. Um segundo foi a modificação nas relações entre pais e filhos; um terceiro, o que alguns chamam “a invenção da maternidade”. No que dizia respeito à situação das mulheres, todos eles estavam muito intimamente integrados (GIDDENS, 1993, p.52-53).

A transição do modelo de maternidade e de família que tinha em sua essência a quantidade de proles numerosas para um modelo moderno<sup>10</sup>, composto de um número reduzido de filhos e de um planejamento familiar, deu-se através do nascimento da sociedade industrial. Ou seja, é neste momento que verificamos a força deste modelo de família que associa as mulheres à esfera privada – nas figuras da dona de casa, da esposa e da boa mãe.

Com isso, o confinamento das mulheres ao lar tem por objetivo o desempenho das funções de educar, criar e cuidar dos filhos e da família. Diante desses discursos, surge o modelo de família nuclear burguesa, onde o matrimônio é realizado pela questão do amor e a maternidade vista como uma condição única para as mulheres, ou podemos dizer também que é neste momento que se desdobra a análise sobre o mito do amor materno. Como afirma Giddens (1993, p 54) “As idéias do amor romântico estavam claramente associadas à subordinação da mulher ao lar e ao seu relativo isolamento do mundo exterior”. Sobre este tipo de pensamento, podemos dizer que a medicina e as propostas higieneistas contribuíram para que estes papéis femininos – e masculinos – fossem estabelecidos, principalmente no que se concerne às funções sociais diferenciadas entre homens e mulheres.

Assim, as pesquisas médicas relacionavam a questão biológica com a afetiva, ou seja, no caso das mulheres, atos como chorar, a questão das emoções e também as crises nervosas, eram explicadas pela medicina como uma fragilidade do sexo feminino e por isso as mulheres deveriam exercer a maternidade, já que esta era a função de toda a mulher. Logo, a sua plena realização estaria baseada no confinamento do lar e na criação dos filhos.

Igualmente nova é a associação das duas palavras, “amor” e “materno”, que significa não só a promoção do sentimento, como também a da mulher enquanto mãe. Deslocando-se insensivelmente

---

<sup>10</sup> Cf. nesse sentido o livro de Elizabeth Badinter, “Um amor conquistado – o mito do amor materno”.



da autoridade para o amor, o foco ideológico ilumina cada vez mais a mãe, em detrimento do pai, que entrará progressivamente na obscuridade (BADINTER, 1985, p. 146).

Verifica-se então que as cobranças sociais em torno das mães ficavam mais acirradas, pois deveriam desempenhar a maternidade acima de todas as suas vontades e quando não exercia esta função eram consideradas negligentes.

As mulheres que reivindicavam direitos eram apontadas como espécies híbridas, não sexuadas, mulheres-homens, degeneradas, ou então descritas como incapazes de conseguir um marido e manter uma família, além de vampiras ou assassinas (ROHDEN, 2001, p. 41).

Ou seja, o amor materno, como bem analisado por Badinter (1985) é algo construído e não inerente à condição feminina. A idéia que temos deste amor é fruto de um processo social, que pode variar de acordo com os valores culturais e sociais.

Assim, o que podemos pensar neste primeiro momento é que as formas construídas sobre o que é ser mulher e os papéis construídos no espaço público estão presentes no imaginário social, pois sempre quando nos reportamos à categoria da maternidade, pensamos na mulher enquanto sujeito que deve zelar pelos cuidados dos filhos e pela manutenção da família, ou seja, características de uma suposta “natureza feminina”. Através destas construções é importante destacar o papel materno na família, por isso no próximo item trataremos sobre a discussão da figura materna na família brasileira.

## **1.2-Uma família de mulheres<sup>11</sup>? – Maternidades transferidas, redes sociais e proteção social**

Ao estudar o tema família, devemos nos debruçar diante de inúmeros arranjos familiares pelo qual a família se constitui. Assim é importante destacar a concepção de famílias, pois a mesma está inserida num contexto cultural, histórico e dialético que

---

<sup>11</sup> Título parafraseando o livro de klass Woortmann (A família das Mulheres).

perpassa por inúmeras configurações, onde a visão de família como algo natural, biológico e estático perde lugar para uma pluralidade de dimensões familiares.

Se historicamente o casamento era constituído de acordo com os interesses econômicos e sociais dos familiares, no século XIX, essa concepção do casamento foi abolida e as razões higiênicas mudaram as regras do contrato conjugal. O casal devia ser formado por um homem e uma mulher saudável e com idades compatíveis para não comprometer futuramente a saúde de seus filhos, sendo a proteção das crianças o objetivo do casamento higiênico. Tal confinamento está atrelado a uma nova concepção de família, que tem como característica a idéia da família baseada no amor romântico, tendo como norte o nascimento da família nuclear e uma nova visão de infância. Com isso, a família tornou-se um lugar de extrema importância entre pais e filhos, pois a intimidade neste espaço doméstico reforçou os laços afetivos entre os membros da família. Na modernidade, a imagem da mulher sofre uma série de mudanças com o discurso higienista, com discurso religioso e com discurso científico. A mulher que no período colonial era propriedade do seu marido, com o “casamento higienista” passa a dedicar-se integralmente aos filhos e ao marido.

A nova família, centrada na criança, impôs, desta forma, uma supervisão constante sobre a mulher, a principal responsável pela boa criação dos filhos. O mito da infância encontra, assim, um paralelo no mito da feminilidade, isto é, tanto as mulheres como as crianças foram consideradas frágeis, delicadas, assexuadas e, portanto, não só mais puras que os homens como também seres que necessitam da sua proteção. (ROCHA-COUTINHO, 1994, p.30).

Com isso, a família moderna nasce centrada na figura da mulher enquanto mãe baseada na mística do amor materno. O destino da família vai depender da conduta das mulheres. Mas os modelos se alternam e convivem com outros tipos. Já no século XX verificamos mudanças na instituição familiar, com os valores conjugais se alterando e a falta do casamento religioso ou mesmo legal, que na verdade nunca foram impeditivos para o estabelecimento de uma união estável.

A partir da década de 60 com a difusão da pílula anticoncepcional, acontecem mudanças significativas no universo feminino, ou seja, ampliam-se as possibilidades de atuação das mulheres no mundo social, pois cabe a mulher a decisão de ter ou não ter filhos. A própria saída das mulheres do espaço privado para o público, na participação dos

movimentos sociais e mesmo o ingresso das mulheres no mercado de trabalho são fatores que evidenciam uma nova constituição de modelos familiares. Na verdade, esses fatos só comprovam a realidade que as mulheres sempre estiveram nas ruas, principalmente as mulheres pobres.

Entender esses processos nos leva a romper com a idéia de família linear e homogênea. A mudança nesse padrão tem resultado novas configurações e organizações familiares, e até mesmo para a definição de o que é família. Casais sem filhos são considerados família, a presença de famílias monoparentais e outros arranjos familiares presentes nas relações sociais e a própria difusão da tecnologia através da genética, também se torna um elemento essencial de se pensar a concepção de família. Segundo Fonseca (2004, p.15) “o impacto desta nova tecnologia chega aos lugares mais interioranos e a todas as classes sociais”.

A partir desta reflexão podemos analisar a família enquanto um espaço indispensável tanto para pensar formas de proteção social, como também através das novas atribuições impostas para os membros que a compõem, principalmente no que diz respeito às novas configurações que vem assumindo as mulheres dentro e fora deste espaço.

A maternidade também constitui uma categoria que merece destaque, pois diante da sua representação na identidade feminina, faz com que as mulheres experienciem essa realidade através de diferentes maneiras.

Um dos temas relevantes nesta discussão, sobre as formas das mulheres encontrarem meios de subsistência para se manterem e ao mesmo tempo de cuidar de seus filhos, nos faz pensar sobre o processo de luta desencadeado pelas mulheres pobres que, para garantir a sua sobrevivência, precisam trabalhar e ao mesmo tempo cuidar de suas proles. Como esta condição está intrínscica nas relações das famílias pobres, o conceito de circulação de crianças<sup>12</sup> (FONSECA, 2002) nos faz pensar como estas dinâmicas são estabelecidas. Assim, para conseguir o sustento da família é comum, nas camadas pobres, a circulação de crianças. Ao analisar as dinâmicas presentes no cotidiano familiar das classes populares brasileiras, Claudia Fonseca verifica

---

<sup>12</sup> Sobre este conceito, torna-se importante enfatizar que o conceito de circulação de crianças também se verifica em outros estratos sociais, como por exemplo, nas camadas médias – basta nos reportarmos aos estudos de Miriam Barros em seu livro: Autoridade e Afeto.

a forte presença da circulação de crianças neste meio. Os motivos que levam a circulação de crianças são os mais variados, como:

Para muitas pessoas, cuidar de uma criança é um assunto que não se limita à mãe, nem ao casal. Mobiliza uma rede de adultos que se estende para além do próprio grupo de parentesco. Por vezes o deslocamento da criança é motivado por uma situação de crise, divórcio de pais ou falecimento de um tutor, mas não faltam exemplos que essa circulação parece plenamente voluntária. (FONSECA, 2002. p.22)

Diante desta realidade podemos focar a forte presença das figuras maternas, sejam elas mães-adoptivas, avós e mesmo tias na constituição da matrifocalidade dessas relações, pois são essas mulheres que acabam assumindo a responsabilidade no ato de cuidar de nossas crianças – poderíamos dizer que aqui já se desenha o que Schmukler intitula de socialização da maternidade enquanto uma prática culturalmente estabelecida em nossa sociedade. Sobre esta questão Sarti também destaca que:

Essa circulação, como padrão legítimo de relação com os filhos, pode ser interpretada como um padrão cultural que permite uma solução conciliatória entre o valor da maternidade e as dificuldades concretas de criá-los, levando as mães a não se desligarem deles, mas manterem o vínculo por meio de uma circulação temporária (SARTI, 2003, p.32).

Com relação ao conceito de maternidade transferida Costa (2002), nos diz que este se baseia na delegação de cuidados das mulheres que realizam suas atividades fora do espaço doméstico, para outras mulheres que vão assumir este outro lar. Segundo Costa essa transferência reafirma as desigualdades das mulheres no acesso aos direitos sociais, tão presentes nas décadas passadas. Com isso, novos dilemas são enfrentados pelas mulheres quando estas começam a se inserir na esfera pública, pois encontram dificuldades ao relacionar suas tradicionais responsabilidades domésticas com outras demandas adquiridas no espaço público. Assim, “a noção de maternidade transferida dá visibilidade a nexos políticos, econômicos e sociais de práticas do cotidiano doméstico” (COSTA, 2002, p.306).

O que se quer enfatizar é que seja a circulação de crianças, seja a transferência ou partilhamento da maternidade, estas são práticas de longa duração histórica, presente em nossa sociedade, que nos permite conhecer melhor a forma como essas mulheres se

articulam e as facilidades que elas encontram no estabelecimento de construção de redes sociais.

Para concluir esse item é importante pensar como está sendo apresentada a realidade das famílias brasileiras diante destes contextos sociais, pois se torna importante analisar o seu perfil e suas demandas apresentadas. Mediante esse contexto, é de fundamental importância nos ater para as mudanças ocorridas na sociedade, principalmente quando se vai analisar a relação entre famílias e redes sociais. Por isso, não dá para entender famílias no Brasil sem destacar a construção das redes sociais, ou seja, a forma pela qual a família conta o apoio tanto econômico quanto afetivo, principalmente quando nos reportamos às famílias pobres.

Esta análise nos ajuda a pensar como se constitui a organização destas mães<sup>13</sup>, quais são os apoios que elas podem contar e quais são as redes sociais construídas, pois como nos lembra Woortmann (1987), as mulheres são apresentadas como chefes de família porque são elas que na maioria das vezes garante o sustento familiar, já que a figura paterna nas famílias pobres torna-se, em grande parte, ausente. Estas mulheres estabelecem apoio à rede de parentesco, como também formam redes entre elas mesmas e até mesmo com as famílias dos maridos, onde podem contar com apoio material, moral e de trocas de favores.

Estes exemplos demonstram o processo de redes sociais presentes nas famílias pobres como forma de garantir meios de sobrevivência, através das dificuldades enfrentadas, mostrando que a comunicação na rede de parentesco tem no papel da mãe um significado fundamental, Assim, podemos afirmar que:

Nos casos de instabilidade familiar por separações e mortes, aliada à instabilidade econômica estrutural e ao fato de que não existem instituições públicas que substituam de forma eficaz as funções familiares, as crianças passam a não ser uma responsabilidade exclusiva da mãe ou do pai, mas de toda a rede de sociabilidade exclusiva em que a família está envolvida. (SARTI, 2003, p.31).

O importante é resgatar as construções das redes sociais na vida dessas famílias pobres e a falta de um padrão de proteção social secundário que faz com que as redes primárias sejam fundamentais para a sobrevivência dessas famílias.

---

<sup>13</sup> Num total de 208 famílias a ACAM-RJ faz doação de cestas básicas para 50 famílias que passam por instabilidade financeira, sendo que em alguns meses esta meta é ultrapassada.

Em seu clássico estudo sobre famílias, Woortmann (1987) analisa os tipos de famílias que vivem num bairro periférico de Salvador, pois é através desse estudo que o autor discute as formas que as famílias vão se constituindo e verifica que as crianças são vistas como uma garantia de apoio para a manutenção do orçamento doméstico. O autor também quer chamar a atenção para as famílias pobres, pois geralmente são as mulheres que gerenciam o orçamento doméstico e que frequentemente contribuem para o mesmo. Elas determinam a alocação dos recursos do grupo doméstico e desta forma exercem o papel de chefes de casa, devido à alta instabilidade conjugal e do abandono da família por parte do homem.

Diante desta situação, as mulheres vão buscar suporte com outras mulheres e com sua rede de parentesco mais próxima – ou seja, nas redes primárias de proteção social. Através destas redes estabelecidas, estas mulheres podem obter ajuda nos momentos de crise, como também apoio moral e troca de serviços, ou seja, estas redes constituem relações que funcionam como estratégias sociais (principalmente na ausência de uma rede de proteção secundária realmente eficaz). O que se torna importante destacar neste estudo é que as mulheres constituem peças centrais nas relações de reciprocidade na configuração da estrutura familiar. Através destes tipos de relações, o modelo de família se estabelece de forma diferenciada e, na maioria das vezes, a chefia se estabelece através da figura feminina, fazendo com que a mulher assuma uma centralidade nestas relações.

Diante desta análise devemos enfatizar que com o desemprego estrutural e o trabalho precário, o século XX assiste a uma realidade dramática que acaba afetando muitas famílias, que dependem de programas sociais para manter o seu sustento, além de outras famílias marginalizadas que não são incluídas nos programas sociais e assim como as demais se reportam a ajudas advindas de instituições filantrópicas como também da própria construção de redes que são formadas no decorrer de suas experiências.

Com isso, ao destacar o papel das redes sociais devemos nos reportar às formações destas redes, que também são estabelecidas na relação entre patrão e empregado, entre padrinhos e afilhados, entre amigos e dentre outras formas que fazem com que os sujeitos sejam inseridos em alguma forma de proteção.

Assim, presença coletiva dessas mulheres em seus respectivos espaços sociais tem possibilitado a formação de uma autoconstrução e de uma ampliação de suas redes

sociais, seja ela decorrente da esfera governamental, ou mesmo advinda da esfera primária. Essas construções fazem com que os seus papéis sociais se modifiquem, pois essas mulheres organizam novas condições sociais e políticas.

Desta forma, a união e a mobilização dessas mulheres têm se estabelecido a partir de um sofrimento coletivamente compartilhado e ao mesmo tempo demonstrando que o papel da família nas relações comunitárias é fundamental na provisão das necessidades por elas apresentadas. Não se está querendo tirar a responsabilidade do Estado frente às demandas apresentadas, o que se está enfatizando são as especificidades que a cultura brasileira está inserida, principalmente no que diz respeito à construção destas redes primárias que se encontram presentes nas relações sociais. Com isso, conclui-se que:

As redes constituem um nível intermediário crucial para entender os processos de mobilização, já que através delas as pessoas interagem, se influenciam mutuamente e se engajam em negociações, ao mesmo tempo em que produzem os esquemas cognitivos e motivacionais necessários à ação coletiva. (SCHERER-WARRER, 1997, p.52).

Desta forma, podemos identificar que tanto nas famílias quanto na própria construção das redes sociais são estabelecidas formas de proteção social. Pensando na definição de proteção social, devemos reportar dois elementos. Primeiramente temos a proteção primária, aquela que, como já falamos, é constituída através dos vínculos sociais estabelecidos entre os indivíduos, e a proteção secundária, que corresponde aos serviços prestados por instituições – públicas ou não.

Com relação às formas de proteção social, também podemos nos remeter aos estudos de Robert Castel, em *A Metamorfose da Questão Social*, onde o autor faz uma análise das transformações históricas da sociedade capitalista. Através deste estudo o autor demarca uma comparação entre os níveis de sociabilidade primário e secundário. Assim, a proteção social primária é definida pelo autor a partir da seguinte forma:

Os sistemas de regras que ligam diretamente os membros de um grupo a partir de seu pertencimento familiar, da vizinhança, do trabalho e que tecem redes de interdependência sem mediação de instituições específicas. (CASTEL, 1998, p.48).

O autor também descreve a proteção social secundária, ou seja, aquela que é desempenhada por instituições públicas e privadas.

A esse respeito, seria possível falar, pelo menos analogamente, de *sociabilidade secundária*, pois se trata de sistemas relacionais deslocados em relação aos grupos de pertencimento familiar, de vizinhança, de trabalho. A partir desse desatrelamento, vão se desenvolver montagens cada vez mais complexas que dão origem as estruturas de atendimento assistencial cada vez mais sofisticadas” (CASTEL,1998,p. 57).

Com relação a esta questão, Costa (2002) analisa as práticas protecionistas da relação primária no contexto brasileiro.

Em certas conjunturas, essas pautas reafirmam obrigações femininas nas casas, múltiplas práticas de proteção social de crianças e adultos, doentes físicos e mentais, de natureza primária: família e grupos de convívio, dispensando ou retardando a montagem de proteção social secundária no país: serviços sociais em instituições estatais e privadas de cuidados diversos. (p.301).

A autora quer ressaltar que a proteção primária sempre esteve presente na história brasileira e que isso ao ser naturalizado, muitas das vezes dificultou a intervenção estatal diante das demandas apresentadas.

Ou seja, a formação das redes sociais também é um elemento que cabe na análise da constituição dos movimentos sociais, principalmente, os de mães, já que estas mulheres estabelecem formas de ajuda para se manterem em suas respectivas lutas.

### **1.3-Identidade materna: um elemento essencial para pensar as relações entre as mulheres e o espaço público.**

Tenho como norte a definição da identidade a partir da análise de Hall (2000). Este a caracteriza como algo que não é estável e nem fixo, mas que se transforma e que é socialmente construída. Assim, Hall explora questões sobre a identidade cultural na modernidade, conceituando o sujeito pós-moderno como aquele que não possui uma identidade fixa, mas sim aquela que se transforma continuamente através dos sistemas sociais e culturais que nos rodeiam.



Hall ao fazer um paralelo entre as sociedades tradicionais com as modernas destaca que a segunda se diferencia da primeira devido ao fato desta apresentar mudanças constantes nos modos de vida. Assim, palavras como: descontinuidade, fragmentação, ruptura e deslocamento estão presentes no cotidiano dos sujeitos sociais.

Logo, a identidade muda de acordo com a forma que o sujeito é interpelado. Dentre alguns elementos destacados pelo autor, podemos pensar no descentramento do sujeito cartesiano<sup>14</sup> para o sujeito moderno. Hall enfatiza a importância do movimento feminista como forma de trazer para a discussão o sentido de identidade social, pois o feminismo trouxe para o campo político temas que eram pertinentes da esfera privada para a esfera pública como: família, trabalho doméstico e a sexualidade.

O que buscamos compreender é que a construção da identidade traz uma redefinição de significados para os sujeitos sociais, ou seja, é a capacidade de mudar ou mesmo de ressignificar a subjetividade dos indivíduos. Outro autor que também discute este tema é Bauman (2005) que retrata a identidade atrelada aos vários tipos de relações sociais, como: a questão de pertencimento, tanto de um grupo social, como de uma nação; a variedade de idéias e até mesmo no desejo de garantir a segurança. O que se torna importante na discussão desses autores é que ambos se voltam para as questões individuais, pela qual passa os sujeitos, mas não desconecta esse sujeito da esfera social. Ou seja, as sociedades modernas vão se transformando e com isso as estruturas sociais e culturais acompanham o mesmo ritmo e faz com que a visão do sujeito integrado e unificado se enfraqueça e acaba constituindo novas discussões sobre o tema da identidade.

Castells ao estudar a construção da identidade informa que:

Entendo por identidade o processo de construção de significado com base em um atributo cultural, ou ainda um conjunto de atributos culturais inter-relacionados, o(os) quais prevalece(m) sobre outras fontes de significado. Para um determinado indivíduo ou ainda um ator coletivo, pode haver identidades múltiplas (CASTELLS, 1999, p.22)

O que o autor enfatiza é uma característica da identidade: a capacidade de construir e de redefinir os significados apreendidos pelos indivíduos, afirmando que a identidade é socialmente construída. Por isso, se torna importante destacar a participação

---

<sup>14</sup> Sujeito totalmente centrado e unificado em suas razões, ou seja, uma concepção individualista.

das mulheres nos movimentos sociais, pois a construção de novas identidades deu-se e ainda se dá a partir desta experiência com a esfera pública, com a política e com a participação coletiva. Participação que se manifesta também na redefinição dos papéis familiares e na relação entre os sexos.

Ao identificar uma nova maneira de exercer a maternidade, seja através da entrada destas mulheres na esfera pública, seja no seu exercício de conquistas de direitos, fazem com que novas contribuições sejam descobertas para a conceituação sobre a maternidade.

Características como: a docilidade, a fragilidade, a sensibilidade e dentre outras formas, foram sendo incorporadas no imaginário feminino, fazendo com que essas qualidades fossem atribuídas às mulheres e com isso passaram a integrar a identidade feminina. Nisto, como já foi afirmado, a medicina e a educação (assim como a religião também) foram instrumentos que intensificaram ainda mais a propagação desta construção ideológica acerca do que é ser mulher e sobre o seu papel na sociedade. Diante destes fatos pode-se dizer que o confinamento da figura feminina pertencente ao lar e aos homens à esfera pública estava ligado com o surgimento da sociedade industrial

Em decorrência desta “naturalização” das funções femininas, passou a ser demarcada uma série de características femininas (como, por exemplo, dedicação, abnegação, docilidade), quase todas elas vinculadas àquelas características necessárias a uma “boa mãe”, levando-se muitas vezes a se identificar feminilidade e maternidade. (ROCHA-COUTINHO, 1994, p.41).

Assim, é a partir destas características que homens e mulheres foram assumindo funções distintas e onde a relação entre o público e o privado se transformou, produzindo discursos onde o lugar da mulher fica restrito à esfera privada e o homem ao espaço público.

No contexto brasileiro, o movimento feminista vem demonstrar a importância das lutas das mulheres para a construção da cidadania. Um elemento importante neste processo de luta é a questão da identidade, que se torna presente a partir do momento em que há uma nova construção de significados, seja através do processo de formação de lutas, ou por meio de organizações, pois esses espaços propiciaram (e propiciam) trocas de experiências entre os autores envolvidos, no caso entre as mulheres. A presença coletiva das mulheres, tanto nos movimentos populares, quanto nas lutas

feministas – essas “saídas” que nos fala Perrot (1991) – propicia processos de auto-identificação, transformando os papéis sociais.

Assim, autoconstrução da identidade não é expressão de uma essência, mas de uma afirmação de poder pela qual as mulheres se mobilizam para mudar de como são para como querem ser. Reivindicar uma identidade é construir poder (CASTELLS, 1999, p.235).

É sobre estas construções de identidades que iremos enfatizar a questão da maternidade enquanto uma categoria da identidade materna, onde as mulheres organizam novas condições sociais e políticas para intervir na realidade.

Assim, é no privado e no público, na casa e nas ruas que essas ações fazem com que a maternidade tenha uma representação central na identidade feminina e por meio desta, essas mulheres interajam em busca de respostas para suas ações<sup>15</sup>.

Assim, o significado de ser mãe demanda muitas questões que permeiam o cotidiano das mulheres. Badinter (1985) ao questionar a idéia do amor materno em consonância com a natureza feminina demonstra que a relação entre a mãe e os cuidados que esta deve ter com os filhos compreende a maternidade como uma instituição social, pois essas mulheres renunciam as suas vontades para dedicarem-se aos cuidados dos filhos.

Com isso, as cobranças sociais em relação ao desempenho da função materna tornaram-se bastante intensificada para as mulheres. E, como assinala Badinter (1985), esta responsabilidade que pesou sobre as mulheres em relação ao bom desempenho da maternidade tem como consequência o surgimento da culpabilização, uma vez que a atuação dessas mães não se assimilava aos moldes socialmente considerados adequados:

Se estavam todos de acordo em santificar a mãe admirável, estavam também em fustigar a que fracassava em sua missão sagrada. Da responsabilidade à culpa havia apenas um passo, que levava diretamente à condenação. (BADINTER, 1985, p. 272)

Sobre este assunto, Rocha-Coutinho (1994), em seus estudos afirma que:

---

<sup>15</sup> Pois os acontecimentos cotidianos tornam-se exemplos para se pensar sobre as ações destas mulheres, que expressam seus interesses tanto na esfera pública quanto na privada, havendo então uma similaridade entre estes dois espaços.

...sendo o amor materno natural, instintivo, toda mulher que não se sentia imbuída deste espírito altruísta de amor e dedicação aos filhos passou a se sentir envergonhada e/ou culpada por se saber repentinamente má, egoísta e incompetente. A fim de minimizar a sua culpa ou evitar a vergonha, a mulher buscou de todas as maneiras se enquadrar no modelo que a sociedade lhe havia traçado. (ROCHA-COUTINHO, 1994, p. 91)

O que as autoras pretendem demonstrar é que pode haver a possibilidade deste sentimento, mas também existem mulheres que não querem ser mães, assim como aquelas para quem a maternidade não é um desejo. E mesmo na existência do desejo, isso não impede o sofrimento do dia-a-dia da maternidade, ou seja, com as contradições que perpassam esse sentimento e a prática efetiva da maternagem.

Freitas (2000) também descreve sobre este assunto e diz que no século XX há uma intensificação da atuação das mulheres, pois tornam-nas cada vez mais responsáveis pela educação da prole através dos discursos médicos. “A mulher passa não apenas a ser responsável pelo desempenho dos filhos, como também culpada pelos fracassos destes” (FREITAS, 2000, p. 138). Devemos ressaltar que essa construção da maternidade é parte de uma contradição cultural presente nas sociedades modernas; segundo HAYS

Essa forma de maternidade nem é obviamente natural, nem necessária, em qualquer sentido: é uma construção social. As ideologias de criação de filhos são variadíssimas, histórica e transculturalmente. Em outros tempos e outros lugares, métodos mais simples, consumindo menos tempo e menos energia das mães foram considerados apropriados, nem sempre a mãe foi considerada a principal responsável pelos filhos. A idéia de que a educação das crianças exige enorme quantidade de dinheiro, habilitações especializadas e imensos volumes de energia física, moral, mental e emocional de parte da mãe é um fenômeno histórico relativamente novo (1998, p.7).

Assim, a autora nos faz pensar sobre essa intensificação da maternidade que faz com que a maioria das mães se cobre e se culpabilize pelos imprevistos que podem acontecer na vida de seus filhos. Ainda nos remetendo à essas questões sobre a maternidade, podemos também levar em consideração que a maternidade também pode ser um privilégio de classe, pois:

Ao falarmos das mães de baixa renda, algo que não se pode deixar de levar em conta é a questão objetiva da falta de condições para criar os filhos, o que acaba por tornar a maternidade, de certa forma, um privilégio de classe (FREITAS, 2000, p.139).

Assim, não se pode negar que maternidade constitui-se numa representação central na identidade feminina, envolvendo autoconstrução e redefinição de significados apreendidos com suas lutas e reivindicações. A partir destas premissas podemos dizer que a identidade é socialmente construída através dos sujeitos da ação, seja no dia-a-dia da maternagem e dos cuidados, seja na participação de movimentos sociais, na lutas por direitos.

O que devemos pensar diante deste processo é que os sujeitos estão em processos de formação, pois passam à interagir conforme seu grupo de pertencimento, mas esse processo também é construído a partir de determinados momentos em que a pessoa se encontra inserida. Assim, a visão do sujeito unificado e fixo passa a dar lugar as fragmentações e possibilidades de novas e diversas aspirações.

Com isso, a participação das mulheres na esfera pública requer mudanças e conquistas de novas formas de sociabilidade, já que ganham outros valores que a esfera pública lhes impõe, principalmente no que diz respeito à iniciativa e a competência que vai se impregnando nas formas de organização social e política, onde recuperam o sentido coletivo e ao mesmo tempo constroem identidades

Diante desta reflexão iremos discutir as transformações ocorridas pelas mulheres quando as mesmas se inserem na esfera pública.

#### **1.4-A “saída” das mulheres.**

Perrot (1991) enfatiza a importância das viagens que as mulheres faziam, devido ao fato de se inserirem com outros tipos de culturas. O trabalho também constituía um elemento que proporcionava a saída destas mulheres, ao mesmo tempo em que trouxe modificações no cotidiano de muitas delas. Outro fator que também fez com que as mulheres realizassem seus trabalhos fora dos afazeres domésticos foi a caridade, pois este trabalho baseava-se numa extensão das tarefas domésticas, onde inseria as

mulheres na discussão e na visualização dos problemas sociais, modificando a sua percepção sobre o mundo.

A caridade, antigo dever das cristãs, tinha desde há muito levado as mulheres para fora de casa: visitar os pobres, os prisioneiros, os doentes, traçava, na cidade, itinerários permitidos e abençoados. A amplitude dos problemas sociais transforma, no século XIX, esse hábito em exigência. Na filantropia, gestão privada do social, as mulheres têm lugar primordial; “the angel in the house” é também “the good woman who recues the fallen”, e Ruskin considera esta atividade como extensão das tarefas domésticas. (PERROT, 1991, p.504).

A partir dessas experiências e destes trabalhos que essas mulheres acumularam saberes e modificaram as suas práticas profissionais, já que possuíam conhecimentos concretos acerca da realidade.

Assim, foi em nome dos excluídos, dos marginalizados e das crianças, que as mulheres do século XIX reivindicaram seus direitos, pois a filantropia abriu um grande espaço para esse exercício. “Este cadinho de identidade, foi, nos limites do político e do social, do público e do privado, do religioso e do moral, um laboratório de experiência” (PERROT, 1991, p. 510).

Perrot destaca a importância das migrações, das viagens e das artes como uma fonte de entrosamento das mulheres no espaço público, seja através da troca de experiências culturais, ou mesmo no sentido de conhecer novos rumos e novas realidades, tendo isso repercutido numa importante saída das mulheres para além de seus papéis.

Ou seja, o que devemos ressaltar é a presença de mulheres protagonistas que se tornaram visíveis durante este período, seja através da luta pelo voto, na participação de movimentos sociais, em movimentos operários, na arte e na cultura, onde elas desempenhavam um papel político e social. É sobre este ponto de vista que a autora quer chamar a atenção, pois essas experiências – essas “saídas” – se tornaram significativas para a questão da mobilização feminina e para a construção de novas práticas sociais.

A implementação destas atividades realizadas pelas mulheres, sujeitos de nosso estudo, condicionou elementos importantes para a construção de uma solidariedade materna, pois abriu caminhos para o que podemos designar de “maternidade social” – segundo Schmukler (1995, p.153) “La preocupación altruista materna sirve de origem a

las preocupaciones por la sobrevivencia pero la actividad que originó transformó la preocupación particular en una acción colectiva”. Assim, com as atividades públicas, as mulheres puderam reconhecer a realidade social apresentada e ao mesmo tempo passaram a conhecer os seus direitos e lutar por eles. Com isso, “... la maternidad social fue el desarrollo de medidas de solidaridad y defensa de intereses colectivos” (Schmukler, 1995, p.154).

Uma referência importante sobre a questão da mulher e o espaço público está nos estudos de Bock (1991), que traz a maternidade como um ponto de extrema relevância na unificação e nas lutas desencadeadas pelas mulheres. Se formos pensar a questão dos direitos sociais na Europa, podemos enfatizar que antes da Primeira Guerra Mundial só os homens eram considerados cidadãos, ou seja, as mulheres e as crianças ficavam a mercê da filantropia. É por isso que as lutas das mulheres por direitos sociais e políticos estavam correlacionadas às necessidades das mulheres pobres e na própria situação da pobreza que muitas mulheres passavam neste período, final do século XIX.

Neste contexto, os movimentos de mulheres lutavam por um tipo de Estado-providência e de cidadania que reconhecesse os direitos e as necessidades relacionadas com os riscos de vida não só dos assalariados masculinos, mas também das mães, assalariadas ou não. (BOCK, 1991, p.437).

Assim, podemos dizer que a relação entre as mulheres da classe média com as das classes pobres, no sentido das primeiras proporem melhores condições de vida para as mulheres de classes mais baixas, tornou-se um fator importante porque proporcionou um momento de trocas de experiências e ao mesmo tempo de conhecimento de uma determinada realidade não vivenciada pelas mulheres da classe média.

Logo, a pobreza feminina era um elemento que se agravava durante esse período, pois crescia o número de mulheres com muitos filhos, de mães solteiras, viúvas e de mulheres fabris, tudo isso preocupava as feministas. Com isso, as idéias e propostas sobre a questão de salários referentes às mães estavam baseadas nos pressupostos da maternidade enquanto um trabalho que deveria ser reconhecido pelo Estado.

Apesar de algumas feministas não concordarem com esse tipo de argumentação, não se pode negar a força do argumento de que a maternidade seria uma das formas de conseguir a emancipação das mulheres. “As feministas que concebiam a ajuda ou os

subsídios do Estado à maternidade como uma estratégia para a emancipação das mulheres geralmente sublinhavam tanto a dignidade como a exploração da maternidade” (BOCK, 1991, p.452).

Por outro lado, podemos também citar como exemplo o trabalho das feministas, já que reivindicavam direitos para a maternidade, sendo este elemento uma importante ferramenta para a construção dos movimentos de mulheres. Logo, as feministas queriam que as atividades das mães fossem reconhecidas assim como o trabalho masculino era reconhecido naquela época, e o apoio concedido pelo Estado à maternidade poderia promover esse grau de igualdade.

A feminista Eleanor Rathbone desenvolveu uma teoria econômica para os subsídios da maternidade, pois verificando que as mulheres recebiam menos que os homens, defendia que elas deveriam receber uma remuneração a mais, já que a maternidade também tinha suas devidas atribuições sociais. O que se quer destacar dessas reflexões é que o trabalho destas feministas fez com que alguns direitos fossem conquistados, em diversos países, como, por exemplo, nos Estados Unidos em 1911 foi promulgada a lei de pensões à maternidade fazendo com que 39 estados recebessem algum tipo de assistência às mães, mas para receber esse tipo de ajuda, as mães eram avaliadas através de suas condições econômicas e também tinha a questão da ausência do marido. Na Grã Bretanha, neste mesmo ano, foi concedido um subsídio à maternidade não só as mulheres asseguradas, mas também para as não seguradas, dependentes de homens segurados.

Assim, a presença do Estado junto às mães e as crianças abriu caminho para a construção de direitos sociais mais universais e para a formação dos Estados-providência, apesar das diferenças existentes entre as leis de cada país com relação à proteção social das mães. O fato é que pelo menos na Europa, o Estado de Bem Estar Social seria outro sem a presença dos movimentos de mulheres<sup>16</sup>. O que se pode destacar é que, no caso europeu, as mulheres foram protagonistas na construção do Welfare State, pois lutavam pelos seus direitos sociais.

A partir dessa saída, as mulheres burguesas européias adquiriram consciência política e social e com isso desempenham funções que antes não caberia ao universo feminino. Não se pode negar que um dos elementos impulsionadores da saída das

---

<sup>16</sup> Segundo Bock (1991), o movimento de mulheres foi um grande impulsionador para as conquistas implementadas no Estado de Bem-Estar Social.



mulheres foi a maternidade enquanto um elemento aglutinador, já que rebelavam-se contra a injustiças e contradições inerentes ao seu meio social e neste momento acabam se inserindo na esfera pública.

Farge (1991) demonstra em seu texto que as mulheres sempre estiveram presentes em vários momentos da história da humanidade, protagonizando rebeliões, revoltas, enfim, estando no mundo público – embora essa presença permaneça invisibilizada. Assim, é forte a presença de mulheres nas revoltas populares durante os séculos. O que a autora quer enfatizar é que o processo de luta das mulheres é praticado durante muito tempo. Estas estão presentes em sua análise sobre a ação da polícia, em julho de 1750, na cidade de Paris, destinada à eliminação dos vagabundos das ruas. Diante deste fato, aparecem as mães destes desaparecidos e com isso buscam notícias sobre o paradeiro de seus filhos, como afirma a autora, “não se mexe impunemente nos filhos dos pobres” e eis que essas mulheres assumem às ruas. É importante perceber como montam suas estratégias, a partir de um saber acumulado: esperavam os comandantes da polícia, os secretários, os comissários e também pessoas envolvidas com este fato para sabem de seus filhos e quando descobertos frequentavam a prisão, na qual encontravam-se os seus filhos. Ou seja, estas mulheres também estabeleceram formas de enfrentamento tanto político quanto social, já que se mobilizaram em busca de respostas sobre a vida de seus filhos. Assim, podemos destacar que:

Essa multiplicidade de ações pontuais significa não só que estão habituadas às formas como a cidade é governada e aos hábitos sociais da polícia, mas também na capacidade imediata de encontrar formas de ação, de pensamento e de linguagem que se assemelham muito à negociação (FARGE, 1991, p. 558).

Diante desses exemplos, podemos mencionar que estes tipos de organizações estabelecidas entre as mulheres foram as estratégias que elas construíram para desencadear suas ações na esfera pública.

Ainda que de forma introdutória, pois uma análise mais profunda foge ao escopo dessa dissertação, pensemos um pouco no contexto brasileiro. Inicialmente podemos sintetizar que algumas idéias feministas estavam atreladas à conquista do direito ao voto

feminino, onde aparecem figuras como: Leolinda Dalto e Gilka Machado que formaram o Partido Republicano em 1910.

O estatuto do partido dá uma idéia muito clara do que pretendiam essas mulheres: não defendiam apenas o direito ao voto, mas falavam de emancipação e independência. Atribuía-m à mulher qualidades para exercer a cidadania no mundo da política (o patriotismo) e no trabalho. E, extrapolando a questão dos direitos, propugnavam o fim da exploração sexual, adiantando em mais de 50 anos a luta das feministas da segunda metade do século XX. (PINTO,2003,p.18).

Em 1922, encontramos a presença de Berta Lutz, uma mulher que pertencia ao Estado Brasileiro e que se encontrava presente em todas as discussões políticas em níveis nacionais e internacionais. Diante de várias tentativas pela conquista do voto feminino, tendo como forte fator a presença de mulheres da elite na arena política é que em 1932, o Código Eleitoral insere a mulher como portadora de direitos, ou seja, de votar e ser votada. Outra importância deste período é o surgimento de movimentos de mulheres, que se formam mais precisamente, nos final da década de 40 e início da década de 50, onde as mulheres lutavam contra a carestia, organizavam clubes de mães e também lutavam pela anistia.

Ratificando o pensamento exposto anteriormente, podemos destacar que as práticas relacionadas à participação de mulheres nas entidades filantrópicas também se encontram presentes na trajetória de vida de muitas mulheres brasileiras, desde o início do século XX, com isso podemos destacar figuras como: Pérola Byington<sup>17</sup>, Hilda Brandão<sup>18</sup> e dentre outras tantas mulheres que poderíamos citar como exemplo, porém enfatizaremos a história e a vida destas duas mulheres que tiveram a sua participação em entidades filantrópicas no Brasil e que dedicavam seus trabalhos na prestação de serviços aos mais pobres – e onde a maternidade surge como um elemento simbólico fundamental.

Pérola Byington foi uma das fundadoras e também presidente da Cruzada Pró-infância<sup>19</sup>, onde desempenhava um importante papel na luta contra a mortalidade infantil.

---

<sup>17</sup> Pérola Byington era descendente de norte-americanos nascida Pearl, em 1879, numa fazenda em São Paulo, dedicou mais de 30 anos às atividades em prol da infância e da maternidade.

<sup>18</sup> Foi a Primeira Dama de Minas Gerais, esposa do presidente Júlio Bueno Brandão que se empenhou seu trabalho na construção da maternidade em Minas Gerais, onde realizava um trabalho caritativo para manter as despesas do hospital que estava sendo construído.

<sup>19</sup> Uma entidade que surgiu em 1930, no estado de São Paulo, que tinha por objetivo prestar cuidados às

As propostas da Cruzada – pleitear pelo estabelecimento de leis, criar programas e serviços de proteção à infância e à maternidade e tornar-se um centro de produção de conhecimento, não foram esquecidas. Em junho de 1931, Pérola Byington, como representante da Cruzada Pró- Infância, foi ao Rio de Janeiro a fim de participar do II Congresso Internacional Feminista, organizado pela Federação Brasileira pelo Progresso Feminino. Na comissão de Proteção à infância e Maternidade, ela apresentou dois trabalhos escritos por Maria Antonieta de Castro, *Pró- infância e Recreios infantis*, e fez quatro recomendações: a) que fosse feito um apelo às mulheres brasileiras para se dedicarem à proteção e defesa da criança; b) que as associações educativas e sociais colaborassem na realização da Semana da Criança, no mês de outubro; c) que fosse criado um seguro contra doença e invalidez e taxas especiais para obtenção de fundos para uma defesa da criança e da saúde pública; e d) que fosse estabelecido um salário mínimo. ( MOTT, 2003, p.29).

Além de defender estes objetivos, Pérola defendia que as mães e as gestantes deveriam ser amparadas, independente do vínculo matrimonial, já que a maioria das mães que procurava estes serviços precisava de apoio. Segundo Mott,

Pérola foi uma defensora ao amparo às gestantes e às mães, independente do vínculo matrimonial. O preconceito contra a maternidade fora do casamento era muito grande, e as mulheres nessa condição, frequentemente, se viam desamparadas. A criação da casa Maternal certamente gerou polêmica, pois, numa entrevista, Perola afirmava que esse tipo de assistência não ampliaria “o mal”, mas, a falta de amparo sim é que resultaria em problemas sociais e no aumento da mortalidade infantil. (MOTT, 2003, p.31)

Ou seja, Pérola foi uma mulher importante na constituição e na promoção dos direitos da criança e das mães, ela também fundou o primeiro banco de leite humano no Brasil e a partir dos anos de 1940 lutou pela construção de um hospital materno- infantil, que teve a sua inauguração no ano de 1959, sendo hoje um hospital de referência em saúde da mulher e da criança. Através destas ações ela acreditava que estava contribuindo para que os direitos de cidadania fossem efetivados.

O trabalho de Hilda Brandão também merece destaque com relação às ações voltadas para a questão da maternidade e das práticas desenvolvidas para que melhoria do atendimento às mães. Assim, a maternidade Hilda Brandão foi fundada no dia 25 de

junho de 1916, tendo como fundador o médico Hugo Furquim Werneck<sup>20</sup>, que iniciou a sua luta pela criação de uma maternidade em Belo Horizonte e pelo interesse de prestar assistência médica para todas as mulheres, porém este médico encontrou alguns impasses, pois o trabalho das parteiras ainda eram bastantes reconhecidos nesta época.

A “moda” de ter filhos nos hospitais demorou a se afirmar na cidade. Muitos, principalmente os da elite, consideravam o procedimento indigno, típico de mulheres “vadias”, que, por não contarem com o apoio da família, tinham seus filhos pelas mãos de estranhos, numa maternidade (MARQUES, 2005, p.168).

Diante desta citação podemos perceber que as mulheres pobres é que eram beneficiadas por estes serviços, pois as mulheres da elite não se rendiam facilmente a este tipo de hospitalização. “As parteiras continuavam atuando livremente e os partos domiciliares também continuavam existindo, até por volta da década de 1940, quando os partos hospitalares passaram a ser mais constantes, entre as mulheres de classe média e elite” (MARQUES, 2005, p. 169)

Ou seja, o que pretendemos destacar é que a colaboração do trabalho de Hilda Brandão na construção deste hospital foi de fundamental importância para o acolhimento das mulheres mais pobres<sup>21</sup> da sociedade, além de promover campanhas para a arrecadação de fundos para a construção do hospital e também de convencer a elites de que essas mulheres necessitavam de apoio, pois não poderiam ser tratadas como pessoas à parte da sociedade.

Outro exemplo atrelado à atenção e ao atendimento médico e assistencial à maternidade e à infância, constitui na criação da Liga Baiana Contra a Mortalidade Infantil, que iniciou o seu trabalho no ano de 1923, na cidade de Salvador, cujo principal defensor era Martagão Gesteira<sup>22</sup>.

A maior parte dos médicos defendia a necessidade de o Estado se fazer mais presente, sem, contudo, negligenciar a importância das organizações

---

<sup>20</sup> Este foi o primeiro médico e ginecologista de Belo Horizonte. Ao realizar um tratamento de tuberculose no exterior aprendeu técnicas modernas para o atendimento às mulheres e com isso achava que a principal causa de mortalidade materna estava atrelada à falta de socorros obstétricos e de higiene.

<sup>21</sup> O trabalho desta maternidade também constituía num espaço de amparo às mulheres que não tinham condições de ter seus filhos em suas casas, ao mesmo tempo em que abrigava qualquer tipo de mulher, ou seja, aquelas que eram excluídas socialmente, como as prostitutas, as solteiras e etc.

<sup>22</sup> Foi o primeiro catedrático da Cadeira de Clínica Médica Pediátrica da Faculdade de Medicina da Bahia e exerceu a profissão de médico pediatra e puericultor, professor e gestor público na área da saúde infantil.

filantrópicas privadas, nas quais se dedicavam as mulheres, criando associações, mantenedores de maternidades, creches, abrigos, asilos e escolas. (MARTINS, 2005, p.47).

Desde os finais do século XIX, que os médicos latino-americanos defendiam assistência às mulheres no ato de gerar, dar a luz e de amamentar. Assim, no ano de 1922, com a realização do terceiro Congresso Pan-Americano, que aconteceu na cidade do Rio de Janeiro e junto a este congresso também foi realizado o Primeiro Congresso Brasileiro de Proteção à Infância e mediante a estes fatos, os médicos brasileiros se alertaram para a atenção à infância e a maternidade no Brasil.

Embora alguns médicos fossem homens bem relacionados com pessoas ligadas à esfera política, isso não parecia ser suficiente para colocar em prática suas idéias a respeito da assistência pública. Neste sentido, foi de fundamental importância a ação benemerente em diferentes cidades brasileiras na época, contando os médicos com o apoio das organizações femininas, como as associações de damas de caridade, bastante comuns e atuantes em suas comunidades, mas também outras organizações não relacionadas diretamente com o catolicismo, como associações culturais femininas e aquelas criadas a partir de uma demanda social específica, como o problema da maternidade e da infância. (MARTINS, 2005, p.46).

O que se torna importante destacar é que o trabalho com às crianças e as mães já era desenvolvido pelo trabalho de caridade, onde muitas mulheres desenvolviam em prol da filantropia a ajuda para as crianças e para as mães pobres. Porém, a Liga Baiana<sup>23</sup> tinha um objetivo mais amplo, que era de lutar contra a mortalidade infantil na Bahia e de garantir formas de proteção à mulher grávida e à criança, ou seja, as pessoas envolvidas nestes assuntos queriam transformar as suas ações em modelos de políticas públicas.

Foi com a experiência adquirida nos serviços prestados pela Liga, que foi criado em 1935, em Salvador, o Departamento Estadual da Criança, antes, portanto, da criação da mais importante estrutura governamental para a maternidade e a infância criada no Brasil em 1940, que é o Departamento Nacional da Criança. (MARTINS, 2005, p. 51).

A figura da mulher-mãe foi fundamental para que as práticas de puericultura fossem exercidas, pois sem a colaboração das mães que frequentavam os consultórios e

---

<sup>23</sup> Objetivos: Lutar contra a morbidez e mortalidade infantil na Bahia; Divulgar em panfletos, jornais, cartazes, conferências e projeções cinematográficas, os preceitos da puericultura; Solicitar junto aos poderes públicos uma legislação de proteção à mulher grávida e à criança; Criar consultórios e creches com o apoio dos poderes públicos; Ser um órgão consultivo colaborando com os serviços públicos quando fosse solicitado para elaborar planos de serviços, regulamentos e outros serviços.

levavam seus filhos para realizarem exames, os médicos não conseguiriam alcançar o seu principal objetivo que era de reduzir a mortalidade infantil, trabalho este desenvolvido pela Liga Baiana. Assim podemos sintetizar este trabalho não teve somente o apoio dos médicos, mas também das ações das mães, das damas de caridade e de outras mulheres envolvidas nestes assuntos, no qual praticavam através da caridade.

Esta relação entre especialistas e as mulheres da benemerência ainda precisa ser mais bem estudada, pois em alguns casos as mulheres ativistas conseguiram atuar com mais autonomia, contando com a participação de outras mulheres profissionais tais como médicas, enfermeiras, advogadas e professoras. Portanto, nem sempre a relação entre médicos e mulheres ativistas foi de tutela. As evidências analisadas por alguns estudos mais recentes apontam para uma relação de cooperação, na qual algumas vezes se percebe um notável esforço das mulheres ativistas em ultrapassar a assistência à saúde, procurando ampliar o enfoque do problema da maternidade e da infância ao tratar de questões difíceis e sensíveis como a ilegalidade, os direitos das mulheres trabalhadoras à creche e aos abonos. (MARTINS, 2005, p.48)

É também no final da década de 1940 e início de 1950, que mulheres de diferentes classes sociais e ideologias lutavam contra a carestia. Nesta luta encontravam-se tanto mulheres associadas à Federação Comunista, que em 1953 levou a efeito a passeata da Panela Vazia, como mulheres de elite que se organizavam na Associação das Senhoras de Santa Tereza com o intuito de lutar pela mesma causa. (PINTO, 2003, p.44).

O que chama atenção no movimento de mulheres é que a inserção de mães presentes nestes movimentos se dá a partir de uma forma intensificada, pois faz surgir interesses que partem da esfera privada, como por exemplo: lutam por creches para conseguirem trabalhar, tentam resolver problemas inerentes à melhoria de seus bairros, como saneamento, água e dentre outros fatores, ou seja, organizam-se através da condição de fortalecimento de suas demandas privadas e que as tornam públicas.

Com relação a questão da militância política, também temos a presença de mulheres, como bem destacado nos estudos de Goldenberg (1998). Esta descreve elementos que configuram a imagem das mulheres na vida política do Brasil (destacando a relação entre a atuação feminina num lugar que tem por predominância a presença de homens, ou seja, na política). A autora, retrata a vida das mulheres como: Olga Benário, que foi uma militante de esquerda; de Maria Prestes, a segunda esposa de Luiz Carlos Prestes e dentre outras mulheres, como Maria Augusta Capistrano, que descreve a sua

vida no Partido dos Trabalhadores. Porém o que a autora quer chamar atenção é para as formas que estas mulheres se apresentam em suas arenas políticas, ou seja, apesar de muitas das vezes serem rotuladas através do masculino, ou seja, pela presença de homens importantes no seio familiar, estas mulheres dão nova visibilidade para as atuações femininas, mas afirmam que apesar da inserção em movimentos políticos, ainda possuem dificuldades de conseguirem cargos elevados no partido.

Os papéis femininos mudaram, não apenas porque a sociedade se democratizou e a vida partidária adquiriu outros contornos, mas porque, de forma mais ampla, a mulher brasileira alcançou uma série de conquistas no mundo público e privado. (GOLDENBERG, 1998, p. 139).

Um período importante também foi nos anos 60, pois houve um acontecimento que contou com a forte presença de mães, no final da década de 60, mais especificamente em 26 de junho de 1968, quando cerca de cem mil pessoas ocuparam as ruas do centro do Rio de Janeiro realizando um protesto contra a ditadura militar vigente no país. A manifestação, iniciada a partir de um ato político na Cinelândia, pretendia cobrar uma postura do governo frente aos problemas estudantis e, ao mesmo tempo, refletia o descontentamento crescente com o governo, dela participaram também intelectuais, artistas, mães, estudantes e dentre outras camadas da sociedade civil.

Na década de 60, também temos o exemplo de Zuleika Angel Jones, mais conhecida como Zuzu Angel, uma estilista brasileira que fez sucesso pelo mundo inteiro, principalmente nos Estados Unidos. Ela sofreu com a prisão de seu filho Stuart Angel Jones, preso em 14 de maio de 1971. Iniciou a sua luta, denunciando as torturas apresentadas pelo regime, tornando-se mais emblemática com a ocultação do cadáver de Stuart. Nos seus desfiles denunciava a morte de seu filho, tanto a nível nacional como internacionalmente. Esta luta só teve fim com a sua morte em 14 de abril de 1976, na saída do túnel Dois Irmãos, no Rio de Janeiro, em um acidente de automóvel, como nunca deixou de manifestar a sua insatisfação pelo que aconteceu, somente a morte a fez deixar de reivindicar essa causa.

Esses movimentos continuaram até a década de 70, demonstrando a importância dos espaços de reprodução na vida das mulheres, principalmente para aquelas mulheres que viviam em bairros periféricos, pois através desses movimentos elas buscavam melhorias nas creches, na saúde, no saneamento básico e dentre outros serviços.

A década de 70 também trouxe discussões de grande relevância sobre o tema das mulheres, pois em 1975 a ONU (Organização das Nações Unidas) definiu como o Ano Internacional da Mulher. Assim, muitas feministas aproveitaram para expor suas opiniões e questões, sejam aquelas ligadas às idéias marxistas ou aquelas que se preocupavam com as questões jurídicas da mulher.

É também nos anos 70, na Argentina, que surgem as Mães da Praça de Maio, que acabam se constituindo num grande movimento reivindicativo contra a ditadura militar. Estas mães foram inseridas na luta quando seus filhos e netos, ativistas na luta contra a ditadura na Argentina, começaram a desaparecer e por isso lutavam pelo retorno dos seus filhos.

O mote do processo de luta desencadeado por essas mulheres aconteceu com a grande quantidade de desaparecidos na ditadura e também quando iam à delegacia e não obtinham respostas dos mesmos – fato ocorrido também aqui, no Brasil, aonde muitas mães iam buscar seus filhos, negociar com o poder, contudo, neste momento aqui não se estabeleceu um movimento organizado de proporções como o que as mães argentinas protagonizaram.

O principal instrumento de luta se constituía na força de sua união e de suas palavras: “Las madres jamás usaran ni el arma de fuego ni el garrote. Sólo la palabra vida” (GORINI, 2006, p.18). Diante destas questões, essas mulheres, mães argentinas, começaram a enfrentar o poder político da época com um simples gesto de marchar em frente a sede do governo argentino, como forma de protesto contra as injustiças cometidas contra seus filhos e também contra elas próprias.

Atrelado a esse gesto concreto contra o regime militar estas mulheres conseguiram se fortalecer através da maternidade, pois a luta desencadeou-se de tal maneira que acabou modificando a rotina e a vida destas mulheres, ou seja, o processo de luta levaram-nas para além das tarefas domésticas que desempenhavam, passando a serem inseridas numa nova dimensão política e social.

Deste modo, foi através da dor da perda de um filho e de seus constantes questionamentos sobre o desaparecimento dos mesmos, que essas mulheres passam a exercerem suas lutas.

De este modo, si el amor materno – en el sentido más tradicional – fue la condición subjetiva necesaria para iniciar la lucha, algo nuevo surgió – un



nuevo amor, um nuevo sentimiento, un nuevo modo de ejercer la maternidad-, lo que dio sustancialidad a aquel pasaje que va de la búsqueda individual del hijo a la lucha colectiva por todos los hijos (GORINI,2006,p.27).

Este tipo de movimento de mães vem reforçar a idéia de que foi através da inquietação sobre o destino de seus filhos, que estas mulheres conseguiram questionar sobre as formas autoritárias do regime então vigente e ao mesmo tempo ganharam uma dimensão política – que persiste até hoje.

Um movimento com esta origem de luta política e social nos mostra uma nova visão para a maternidade e para o papel da mulher. As “locas” como ficaram conhecidas, por desafiarem as regras impostas pelo regime, são exemplos que iremos guardar sempre em nossa memória. “Sí las locas de un coraje infinito” (GORINI, 2006, p.17). Torna-se importante enfatizar que essas mães ainda continuam marchando na praça de maio, todas as quinta-feiras, como forma de colocar para o governo e para a população que ainda esperam uma resposta sobre seus filhos.

No Brasil, na década de 90, temos o exemplo das Mães de Acari – um grupo de mães que denunciava o desaparecimento de onze adolescentes, em Magé, no município do Rio de Janeiro, sendo que dessas onze, oito eram menores de idade. O Caso de Acari iniciou-se na noite de sábado, 14 de julho de 1990. Data em que a comunidade de Acari viu passar pelas ruas um grupo de policiais que invadiu a casa de Edméia<sup>24</sup>, fazendo algumas pessoas de reféns e exigindo propina. Como não foi conseguido o dinheiro solicitado pelos policiais, estes ficaram de voltar outro dia e mais uma vez houve ameaças. Através desses acontecimentos na comunidade de Acari, um grupo de amigos resolveu viajar para um sítio em Magé, no Rio de Janeiro, no sábado dia 21 de julho. Mas apesar de escaparem, pois “a barra em Acari estava pesada”, eles foram assassinados em Magé. Esse foi o mote que fez com essas mulheres, as Mães de Acari, se unissem e tomassem uma atitude, em prol da descoberta dos corpos de seus filhos, indo até as autoridades para reivindicarem sobre os seus direitos, inclusive o de enterrar seus filhos.

Essas mães não exigiam apenas a prisão dos policiais acusados, como também foram protagonistas da busca dos corpos e de possíveis pistas dos carrascos de seus filhos. Isso fez com que tomassem posições políticas na sociedade brasileira, ganhando

---

<sup>24</sup> Uma das Mães dos adolescentes assassinados e que também foi assassinada em 1993.

notoriedade a imagem de mulheres que lutam, com o intuito de descobrir onde estão os seus filhos e não a imagem de mães de bandidos.

Esta repercussão internacional das mães de Acari deu origem à outros tipos de movimentos, como por exemplo das Mães da Cinelândia, que é um grupo de mães que protestam contra o desaparecimento de seus filhos<sup>25</sup>. A constituição deste grupo de mães está atrelada com a história do Centro Brasileiro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CBDDCA), que é uma sede na qual essas mães se encontram e se articulam como o intuito de encontrarem soluções nas buscas de seus filhos.

Assim, como forma de exercer as suas manifestações, estas mães ficavam em frente à Praça da Cinelândia, localizada no município do Rio de Janeiro, e neste local essas mães se sentam com cartazes, que trazem os retratos e os dados dos seus filhos, bem como a data e o local em que estes desapareceram, ou seja, sentam-se nas escadarias da Câmara de Vereadores e quietas fazem a sua manifestação.

Em São Paulo no ano de 1996, também foi fundada a Associação Brasileira de Busca e Defesa à Criança Desaparecidas (ABCD), através da iniciativa de duas mães<sup>26</sup> de crianças desaparecidas. Neste momento a ABCD inicia um movimento de mães, e todo o segundo domingo de cada mês domingos, na Praça da Sé, localizada no centro de São Paulo, elas levam cartazes com as fotos de seus filhos desaparecidos

Outra experiência importante, que envolve a presença de mães em luta contra a violência, é o exemplo da Associação de Mães e Amigos sa Criança e do Adolescente em Risco (AMAR). Esta organização foi criada no ano de 1998, no estado de São Paulo, e surgiu através da iniciativa de mães de adolescentes internados nas unidades da Fundação do Bem Estar do Menor (FEBEM), no município de Tatuapé. A presidente da AMAR, Conceição Paganele, começou a desenvolver suas atividades na associação quando seu filho foi para a FEBEM, pois tinha cometido uma infração, ou seja, tinha praticado um roubo.

De acordo com os estudos de Lira (2004), podemos afirmar que:

---

<sup>25</sup> O protesto contra o desaparecimento se dá através de várias formas, como por exemplo, assassinato, chacina e dentre outros

<sup>26</sup> Ivanise Esperidião da Silva e Vera Lúcia Gonçalves. Elas, que hoje ocupam cargos de presidente e vice-presidente da ABCD, se conheceram em janeiro de 1996 quando estavam num grupo de mães de crianças desaparecidas em São Paulo. Durante as gravações de Explode Coração, no Rio de Janeiro, Ivanise e Vera tiveram a oportunidade de conhecer dois grupos que atuavam na elucidação de casos de desaparecimento de pessoas em outras regiões do país, as Mães da Cinelândia (RJ) e o Movimento Nacional em Defesa das Crianças Desaparecidas (PR). Estimuladas pelo trabalho desenvolvido por esses grupos, decidiram, então, criar em São Paulo uma organização semelhante. Dados retirados do site: [www.maesdase.org.br](http://www.maesdase.org.br)

De acordo com informações da entrevista com Conceição Paganele à revista Caros Amigos, a história dessa associação começou no momento em que o diretor da Unidade Educacional-20, em Tatuapé pediu demissão. José Resende, psicólogo, mantinha um projeto diferenciado na Febem e acreditava que os jovens precisavam da família para se reintegrarem. Mantinha oficinas no interior das unidades com a participação das mães e dos jovens na intenção de fortalecer o adolescente. (LIRA, 2004, p.16)

O que é importante ressaltar deste estudo é que o movimento de mães de filhos em conflito com a lei começa em São Paulo, com a inserção de Conceição Paganele, que teve por objetivo mudar as práticas de coerção exercida pelas unidades de execução de medida sócio-educativa.

No Rio de Janeiro temos o Movimento Moleque<sup>27</sup> que é um movimento de mães que atua nas unidades de privação de liberdade para os adolescentes, dentro da unidade do DEGASE (Departamento Geral de Ações Sócio-educativas). Este movimento surgiu em 2003, quando a representante do grupo teve seu filho preso. O trabalho dessas mães iniciou-se, segundo o relato da representante do Movimento Moleque, quando ela percebeu a agressividade dos funcionários com os adolescentes, sendo esse o estopim que a fez tomar a iniciativa (junto a outras mães) de começar a enfrentar e a questionar esse tipo de tratamento. É importante enfatizar que ela dizia-se plenamente consciente de que o seu filho deveria pagar pelo erro que cometeu, mas não daquela forma que lhe era apresentada.

Explica que o seu filho precisava pagar pelo que cometeu, mas que o sistema não tem o direito de maltratá-lo. Dentro da unidade tem espancamento praticado pelos agentes e, entre os próprios meninos que queriam impor algo aos outros adolescentes (LIRA, 2004, p. 26).

Outro tipo de manifestação (não grupal, mas individual) presente na década de 90 é da escritora Glória Perez que teve a sua filha, Daniela Perez, de 22 anos, assassinada com 18 golpes de tesoura, na noite do dia 28 de dezembro de 1992 e o seu corpo encontrado na Barra da Tijuca. Depois do assassinato da filha, Glória passou a lutar pela condenação dos envolvidos no crime, além de liderar um movimento nacional para mudar

---

<sup>27</sup>Do qual tive a oportunidade de conhecer a representante do movimento, Mônica Suzano, durante um trabalho realizado pela disciplina de movimentos sociais no ano de 2007. Vale destacar que o movimento de mães de filhos em conflito com a lei iniciou-se em São Paulo, como fora abordado anteriormente (com a emocionante atuação de Conceição Paganele) e se ramifica em vários Estados.

a lei na parte dos criminosos primários cumprirem a pena de liberdade. A morte de sua filha a abalou tanto que a autora ficou três anos sem conseguir escrever.

A saída das mulheres nos mostra que a maternidade foi, e na maioria das vezes continua sendo, um dos elementos condicionantes para a inserção das mulheres no espaço público e mesmo político. Ou seja, o que se pretendemos destacar é que a maternidade foi um ponto essencial no combate dessas formas de violência apresentadas. Assim, a imagem de “mães lutadoras”, como retrata Freitas, surge nesse processo, quando essas mulheres vão além das suas perspectivas, invadindo o espaço público e ao mesmo tempo tornando a sua causa, pública:

Quero crer que o envolvimento delas nessas lutas – a partir do que seria seu lugar na esfera privada possibilitou, dentro de seus limites, a construção de uma nova identidade relacionada a suas práticas na esfera pública que gerou mudanças também na dimensão privada, dada a circulação nos diferentes espaços (FREITAS, 2000, p. 24).

Mediante esta análise podemos dizer que as mães, sob o exercício da maternidade, cobram da sociedade e dos órgãos públicos medidas pertinentes à suas lutas, com isso questionam e mobilizam-se em torno de seus direitos. Através destas questões, estas mulheres exercem sua maternidade no sentido de pleitear direitos para os seus filhos.

No próximo capítulo desenvolvemos um trabalho baseado no histórico e no surgimento na ACAM-RJ, como também procuramos elencar alguns elementos importantes para se pensar como foi formado o grupo de mães da ACAM-RJ e a partir deste movimento destacamos os motivos pelos quais levaram essas mães à lutarem pelos direitos dos portadores de fibrose cística.

## Capítulo 2 – A ACAM-RJ: histórias e dilemas

**T**rataremos, neste capítulo, das particularidades acerca da instituição, principalmente no que diz respeito ao processo histórico e ao trabalho realizado pela ACAM-RJ. Para isso, partimos de entrevistas realizadas com essas mulheres. Também analisaremos a formação do grupo das mães da ACAM-RJ retratando o perfil destas mães. No capítulo anterior, refletimos sobre a atuação de mulheres na esfera pública; neste momento, centraremos nosso olhar num grupo específico, afinal quem são as mães da ACAM-RJ? Tentamos responder as seguintes perguntas: O que elas fazem? Como é caracterizada a sua rotina? Enfim, analisaremos essas e outras questões pertinentes às suas histórias de vida.

### 2.1- Conhecendo o histórico da ACAM- RJ.

As informações obtidas para este estudo foram cedidas através de entrevistas feitas com os familiares de portadores de fibrose cística, que se encontram presentes na instituição desde a sua formação, pela médica Lúdma Trotta<sup>28</sup> Dallaiana e pela equipe profissional da ACAM-RJ. Assim, o contato com estes sujeitos sociais que participam direta ou indiretamente da instituição foi extremamente necessário para que através do relato oral eles pudessem descrever a sua experiência sobre o histórico da instituição supracitada.

---

<sup>28</sup> Foi a primeira médica no Brasil a se dedicar aos casos de fibrose cística, tendo como especialidade a área de pneumologista e cujo o trabalho era desenvolvido no Instituto Fernandes Figueira.

Segundo o relato da Doutora Lúdma, o primeiro caso de diagnóstico da fibrose cística aconteceu no ano de 1967<sup>29</sup> através do teste de suor realizado no Instituto Fernandes Figueira. Mediante a ocorrência deste caso, outros pacientes com suspeita desta doença, não só do Rio de Janeiro como também de outros estados brasileiros, pediam a realização do teste e diante desta demanda, foi organizada a Unidade de Mucoviscidose do IFF-FIOCRUZ, tornando-se uma instituição referida como Centro de Referência Nacional e Latinoamericana, para os casos referentes à fibrose Cística.

E diante destas demandas, acontece a Segunda Jornada de Mucoviscidose, onde nasce a ABRAM (Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose), que desenvolvia suas atividades numa sala cedida pelo hospital Fernandes Figueira (IFF), localizado no município do Rio de Janeiro, no bairro de Botafogo.

A ABRAM foi fundada por médicos do IFF, que tinha como representante a doutora Lúdma Trotta, hoje com 89 anos. Nesta época em que eram raros os médicos que se dedicavam à pesquisa e ao tratamento desta doença, até então desconhecida, pode-se dizer que esta médica foi uma atora fundamental na formação de um movimento de luta pelo reconhecimento e tratamento da fibrose cística.

A doutora Lúdma, diante da sua rotina institucional e também através de suas pesquisas, percebeu a necessidade de uma representação no Brasil que destinasse atenção aos portadores de fibrose cística, principalmente no sentido de obter acesso às informações pertinentes ao tratamento da doença e também no sentido de conseguir recursos para a pesquisa, pois em outros países esta situação encontrava-se bastante avançada, principalmente se tivermos como parâmetro os Estados Unidos.

Assim, foi através deste cenário que a Associação Brasileira de Mucoviscidose, sendo uma instituição de âmbito nacional destinada à assistência aos portadores de fibrose cística, colaborou com os estudos e pesquisas para esta área científica.

Cabe destacar que neste espaço cedido pelo IFF reuniam-se as mães que tinham filhos portadores de fibrose cística e a doutora Lúdma, com o intuito de conseguirem medicamentos para

---

<sup>29</sup> As informações referentes aos dados sobre a história da fibrose cística no Rio de Janeiro (disponibilizado pela Doutora Lúdma Trotta) encontram-se no anexo I. Pois na entrevista realizada com esta médica, ela doou este material, que já foi repassado para a ACAM-RJ.

os portadores de fibrose cística, já que nesta época o acesso aos medicamentos era escasso e também não tinha o apoio governamental, e para conseguir os medicamentos, as mães realizavam chás beneficentes, para arrecadar fundos para a compra dos mesmos, que eram e ainda continuam sendo muito caros, havia também muita solidariedade entre essas mães, pois as mães que não tinham como comprar os medicamentos recebiam doações de outras mães.

Eu ficava admirada de ver o espírito de solidariedade que essas mães tinham era uma coisa linda todas se ajudavam e faziam chás beneficentes e bazares, e tudo o que você podia imaginar estas mães faziam para arrecadar fundos para comprar os medicamentos, porque nesta época o governo não dava nenhum apoio não e nenhuma ajuda. Até com relação ao tratamento da fibrose cística eu e minha equipe tínhamos que fazer articulação com outros hospitais, por exemplo: a ultrassonografia, a prova de função pulmonar era realizada no Hospital dos Servidores, o teste para verificar a pseudomonas (bactérias) e a dosagem de gordura fecal eram realizados no Hospital Pedro Ernesto, agente tinha que se articular e eu pedia mesmo a ajuda destes meus amigos para que assim os pacientes pudessem adquirir uma vida melhor. (Lúdma).

Cabe destacar que a doutora Ludma, verificando o desgaste emocional dos pais, principalmente das mães, formou um grupo, Grupo BALINT, com a colaboração da psiquiatra Eliza Santa Roza Saggese<sup>30</sup>, do Centro de Orientação Juvenil do Instituto Fernandes Figueira, onde realizava apoio aos pais e aos pacientes portadores de fibrose cística.

Era um desgaste emocional muito forte, muitas medicações, internações, a rotina de um paciente com fibrose cística é muito densa e exige muito cuidado porque tudo tem que ser feito para que não aja um agravamento do quadro clínico do paciente. (Lúdma).

---

<sup>30</sup> Ver no anexo II a publicação deste trabalho desenvolvido por esta psiquiatra

Depois de muitos anos à frente desta associação, a doutora Lúdma deixa de ser representante da ABRAM<sup>31</sup>, e então, foi realizada uma nova eleição para eleger o representante da diretoria da ABRAM. Assim, a nova diretoria foi assumida por pais e teve como presidente uma mãe de um portador de fibrose cística, sendo este fato um caso novo na ABRAM.

No ano de 1987 foi elaborado um relatório das atividades da diretoria da ABRAM, onde demonstra todas as atividades desenvolvidas pela associação. O que é interessante destacar deste relatório é que essas mães, preocupadas com os sintomas de fibrose cística serem parecidos com os de outras doenças pulmonares, realizaram campanhas sobre a divulgação da doença, nos programas televisivos, como também em revistas e jornais<sup>32</sup>.

Através de todo este trabalho realizado pela ABRAM houve um aumento do número de diagnóstico de portadores de fibrose cística, tudo isto estava relacionado à evolução da pesquisa e da publicização da doença. Diante deste fato a ABRAM teve como proposta ser uma associação itinerante, ou seja, que ficasse em cada período num estado brasileiro – este modelo estava baseado nas experiências internacionais de assistência à mucoviscidose, mais especificamente, no modelo norte-americano<sup>33</sup>.

Porém, esta proposta não foi efetivada porque a ABRAM, devido à sua falta de recursos humanos e financeiros só conseguia tratar dos assuntos e interesses da associação carioca, localizada no Rio de Janeiro. Com isso, foram sendo criados núcleos de assistência à mucoviscidose em alguns estados – Paraná, São Paulo e em Minas Gerais foram os pioneiros – sendo que hoje, existem associações presentes em quase todos os estados brasileiros.

Deve-se destacar a Associação de Mucoviscidose do Paraná que possui uma estrutura social organizada, onde o processo de reivindicação com o governo alcançou resultados significativos. Pode-se dizer que as propostas advindas através deste Estado encontram fortemente atreladas ao bom funcionamento da associação devido ao fato das demandas dos portadores de fibrose cística sejam atendidas, principalmente no que diz respeito à distribuição dos medicamentos de forma

---

<sup>31</sup> Ver no anexo III a composição da nova diretoria.

<sup>32</sup> Ver no anexo IV a síntese das atividades desenvolvidas.

<sup>33</sup> No sentido de estar verificando as ações de outros estados frente ao atendimento aos portadores de fibrose cística.



regular. É através deste panorama que a diretoria da ABRAM<sup>34</sup> resolve se fixar no estado do Paraná, a fim de estruturar suas ações e desenvolver uma associação de excelência em âmbito nacional.

Assim, nos dias atuais em grande parte do território brasileiro existe uma filiada da ABRAM. Seu papel junto às filiadas, além de representar a comunidade fibrocística em âmbito nacional, também é de colaborar com estudos, pesquisa, assistência aos portadores de fibrose cística e de promover eventos para a divulgação dos objetivos que a associação se propõe desenvolver.

Com a transferência da ABRAM do estado do Rio de Janeiro para o estado do Paraná nasce a Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ) em 16/09/1989. Uma Associação formada por pais, familiares e pacientes que tem como objetivo principal a luta pelos interesses dos portadores de fibrose cística e que também têm como função representar o seu público-alvo perante as instituições públicas e privadas.

No início a ACAM-RJ realizava suas atividades no mesmo local em que funcionava a ABRAM, numa sala cedida pelo IFF, que dependendo da necessidade do hospital podia ser transferida para outro andar ou departamento. Mas é no ano de 2004 que a ACAM-RJ aluga uma sala no bairro da Glória, município do Rio de Janeiro.

Podemos dizer que o que motivou estas primeiras mães a se organizarem foi que elas queriam informações mais precisas sobre o que era a fibrose cística, quais as formas de tratamento que deveriam ser feitas, ao mesmo tempo sentiam a necessidade de realizar divulgações sobre a doença, pois não queriam que outras mães passassem pelos mesmos problemas que elas passavam, que era a questão da demora da identificação da doença e ao mesmo tempo buscavam encontrar meios para que os medicamentos fossem mais acessíveis<sup>35</sup>. Interessante lembrar que essas mesmas falas aparecem em todos os movimentos de mães que temos acesso: a preocupação de que o mesmo – seja a doença, o desaparecimento, a morte, os maus tratos, a tortura – nunca mais aconteça com os filhos de outras mulheres<sup>36</sup>.

---

<sup>34</sup> Apesar de ter iniciado seu trabalho no Rio de Janeiro.

<sup>35</sup> Cabe ressaltar que os medicamentos eram importados dos Estados Unidos, pois neste período não se tinha apoio governamental para arcar com as despesas da fibrose cística.

<sup>36</sup> Cf., por exemplo, Freitas (2000) e Lira (2006).

## 2.2- A ACAM-RJ e suas atividades

A ACAM-RJ em seu estatuto está classificada como uma instituição beneficente, sem fins lucrativos e que se mantém através de doações<sup>37</sup>. No ano de 1991 é registrada oficialmente no Registro Civil de Pessoas Jurídicas<sup>38</sup>, que tem por finalidade prestar apoio e assistência aos portadores de fibrose cística no estado do Rio de Janeiro sem discriminação de credo, sexo, ideologia, raça ou idioma. A manutenção da associação é desenvolvida através da utilização de todo e qualquer recurso obtido de diversa natureza advindo de doações, da colaboração dos sócios e de terceiros e do patrocínio e de incentivos públicos e privados.

Os diretores que compõem a ACAM-RJ possuem poderes iguais de voto e cada um supre a ausência do outro, caso seja necessário. A formação da associação é de colegiado, ou seja, com condições iguais de direitos. Os diretores são pessoas consultivas, pois não estão todos os dias na instituição. Assim, podemos elencar a composição da diretoria através das seguintes categorias: Diretoria de Assistência Social; Diretoria Administrativa e Procuradora; Diretoria Social; Diretoria Administrativa e Financeira; Diretoria de Divulgação e Comunicação e Diretoria Científica.

Com isso a diretoria está estruturada a partir das suas frentes de atuação com o intuito de aglutinar todos os sujeitos sociais envolvidos no tratamento e na publicização da fibrose cística. De modo geral o objetivo é melhorar o atendimento dos portadores de fibrose cística do estado do Rio de Janeiro e ao mesmo tempo de garantir a fiscalização e a obtenção de medicamentos para os mesmos.

Desde a data da sua criação até meados de 2004 a ACAM-RJ tinha seu trabalho voltado para ações que tinha como objetivo a resolução do problema de distribuição de medicamentos para os fibrocísticos. Contudo, os diretores perceberam que os atendimentos prestados, neste período, estavam gerando um desgaste emocional dos mesmos, pois não conseguiam dar conta da demanda apresentada.

---

<sup>37</sup> Essas doações são provenientes das seguintes parcerias. Como parceiros governamentais: Instituto Fernandes Figueira, Hospital Pedro Ernesto, Hospital dos Servidores do Estado, Laboratório de Microbiologia da UERJ (Universidade do Estado do Rio de Janeiro) e a Secretaria do Estado do Rio de Janeiro. As parcerias não governamentais são: Associação Brasileira de Mucoviscidose, Instituto Profarma de Responsabilidade Social, Roche, United Medical, BHP Billiton, Bearing Point, Auditoria Deloitte Touche Tohmatsu e Inah de Paula Comunicações

<sup>38</sup> Sob o nº 427.780.

Mediante este impasse, entre o anos de 2005 e 2007<sup>39</sup> foram contratadas duas assistentes sociais, duas fisioterapeutas e uma nutricionista, com o compromisso de profissionalizar o atendimento e ao mesmo tempo de atender as demandas do público-alvo da instituição. As frentes de trabalho desenvolvidas pela diretoria da ACAM-RJ e pela equipe da Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose se estruturam a partir dos seguintes objetivos:

- ∞ Criação de mecanismos de divulgação da fibrose cística através de parcerias ou de materiais educativos, ou seja, tem como objetivo divulgar a doença em hospitais de referência para o tratamento.
- ∞ Orientar os pais dos fibrocísticos, a fim de garantir um espaço de informação, discussão e reflexão do seu papel no processo de conquistas relativas aos portadores de fibrose cística.
- ∞ Garantir condições básicas de tratamento para esses pacientes, seja através de informações referentes ao tratamento, como também pelo fornecimento de cestas básicas e suplementos alimentares, já que a questão da boa alimentação constitui um fator essencial no tratamento da doença.
- ∞ Ampliar e construir uma rede articulada de serviços interinstitucionais para os pacientes a fim de buscar uma interação entre as seguintes esferas: a escola, a comunidade, a família, as ONGs e dentre outros órgãos.
- ∞ Trabalhar em atendimentos emergenciais quando um paciente necessitar de ajuda, principalmente quando o mesmo precisa ser internado.

Assim, para estruturar melhor as suas ações a ACAM-RJ estruturou suas atividades em dois núcleos: Assistência, voltada para o público interno e a Democratização e Articulação em FC<sup>40</sup>, que são atividades voltadas para o público externo. No núcleo de Assistência são desenvolvidas as seguintes atividades:

- ∞ **Frente de atuação do Serviço Social-** que promove ações educativas e interventivas aos pacientes e aos seus familiares com o intuito de viabilizar o acesso dos mesmos aos direitos sociais.

---

<sup>39</sup> Estes serviços foram possíveis de ser realizados, segundo informações da diretoria, por causa do aumento de parceria obtido nos respectivos anos.

<sup>40</sup> Fibrose Cística

- ∞ **Frente de atuação da Fisioterapia-** que tem como objetivo orientar os portadores de fibrose cística e seus familiares sobre a importância da fisioterapia respiratória e elaborar um programa fisioterapêutico domiciliar personalizado.
- ∞ **Frente de atuação da Nutrição:** orienta os pacientes e familiares quanto à alimentação adequada para o tratamento e ao mesmo tempo coordena o pedido de suplementos alimentares.

Algumas atividades também são desenvolvidas pelo núcleo de assistência como:

- ∞ **Acompanhamento domiciliar:** que tem como objetivo buscar estratégias, que propiciem o aumento da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, através da intervenção de profissionais da área do Serviço Social, Fisioterapia e Nutrição, tendo como foco um trabalho interventivo e educativo
- ∞ **Alimentação saudável:** relacionado à distribuição de cestas básicas e suplementos nutricionais para contribuir com a alimentação necessária dos pacientes.
- ∞ **Assembléias para familiares:** Instrumentaliza as famílias sobre a doença, bem com destaca um apelo para a mobilização social com o objetivo de lutar pelos direitos dos mesmos.
- ∞ **Atendimento médico para pacientes adultos:** Acompanha o tratamento dos pacientes adultos através de um profissional especializado.
- ∞ **Auxílio transporte:** baseia-se na oferta e no apoio aos pacientes e familiares para que os mesmos não falem as consultas ou demorem na aquisição de medicamentos/cesta básica por falta de recurso para transporte.
- ∞ **Cadastramentos de novos pacientes:** Cadastrar novo paciente na ACAM-RJ, ofertar informações sobre questões relacionadas à doença e prestar assistência se necessário.
- ∞ **Distribuição de nebulizadores:** Possibilita os pacientes o acesso ao nebulizador importado.
- ∞ **Distribuição excepcional de medicamentos:** Prove de forma excepcional, emergencial e temporária, medicamentos que estejam em falta, para que o tratamento não seja interrompido.

- ∞ **Em busca de cidadania para FC:** Orienta os pacientes e suas famílias sobre seus direitos e também realiza encaminhamentos para benefícios sociais como BPC, Vale Social, Passe Livre, Defensoria Pública e outras instituições de assistência e ONGS
- ∞ **Fada Madrinha e Padrinho Encantado:** são voluntários que oferecem suporte à crianças/adolescentes que apresentam situações de fragilidade sócio-econômica através de medicamentos, vestimentas, brinquedos e etc.
- ∞ **Plantão em hospitais:** que amplia o contato com pacientes, familiares e profissionais a fim de divulgar o trabalho da Associação, verificar se o paciente hospitalizado está recebendo medicamentos e tratamento devidos.
- ∞ **Projeto Felicidade:** Incentiva os pacientes através de doações de diversos produtos, em datas específicas, com a finalidade de aprimorar a adesão ao tratamento e laços com a ACAM-RJ<sup>41</sup>.
- ∞ **Reuniões interdisciplinares:** Discussão de casos de paciente entre profissionais de diversas especialidades, a fim de buscar novas estratégias que propiciem um melhor acompanhamento no tratamento de fibrocísticos.

O Núcleo de democratização e articulação em FC, que através da publicização da doença tem como objetivo elaborar estratégias para melhores condições de tratamento dos fibrocísticos também exerce algumas atividades como: **Divulgação da FC** (divulgar a doença em diversas mídias<sup>42</sup>) e **Incentivo à pesquisa e Capacitação dos profissionais que trabalham com a temática da FC** (estímulo a capacitação continuada de profissionais em busca melhores condições para o tratamento/acompanhamento de FC).

Torna-se importante destacar que hoje a ACAM-RJ, devido à contratação de um quadro de funcionários administrativos<sup>43</sup> - que executam toda a parte burocrática – faz com que a equipe técnica realize seu trabalho pautado nas seguintes questões: mediações entre os representantes governamentais na distribuição de medicamentos para os portadores de fibrose cística, distribuição de cestas básicas para as famílias que necessitam de ajuda e das visitas domiciliares que tem como

<sup>41</sup> Esta atividade está atrelada aos pacientes em situação de vulnerabilidade social.

<sup>42</sup> Durante os anos de 2006 até 2008 foram dadas 17 reportagens em programas televisivos, radiofônicos e em revistas e jornais

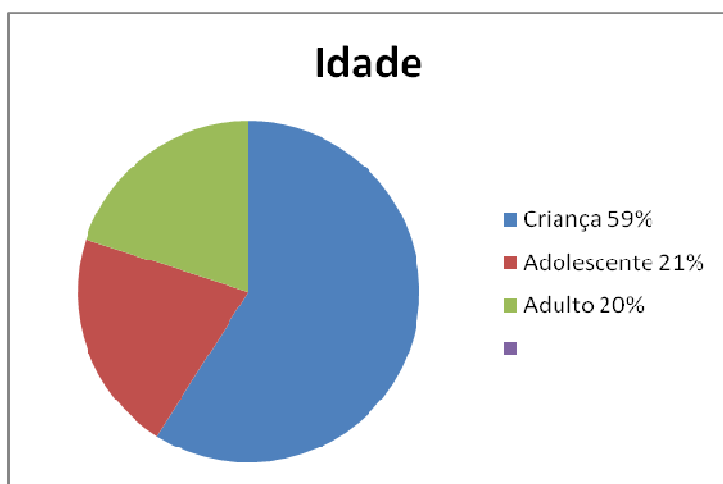
<sup>43</sup> A equipe profissional é composta por: uma coordenadora, uma secretária, uma assistente social, uma psicóloga, uma nutricionista e uma fisioterapeuta. Também possui estagiárias nos segmentos de serviço social, de psicologia, de nutrição e de fisioterapia.

objetivo avaliar a situação sócio-familiar de cada paciente. Mas não podemos deixar de mencionar que essas mães encontram-se presentes na administração das atividades e todo o que acontece na instituição é repassado para as mesmas.

### 2.3- O perfil dos pacientes da ACAM-RJ

Atualmente a ACAM-RJ possui 208 pacientes portadores de fibrose cística, provenientes de todo o estado do Rio de Janeiro. A maior parte deste grupo<sup>44</sup>, 59% está na faixa etária de zero à doze anos, ou seja, a maioria são crianças, os 21% corresponde aos adolescente e 21 % aos adultos. Como se pode verificar, trata-se de uma doença que exige muitos cuidados no decorrer da fase em que é descoberta, para que assim as expectativas de alcançar a fase adulta seja realizada de forma eficaz, pois a expectativa de vida nesta faixa etária ainda continua sendo baixa.

**Gráfico 1**



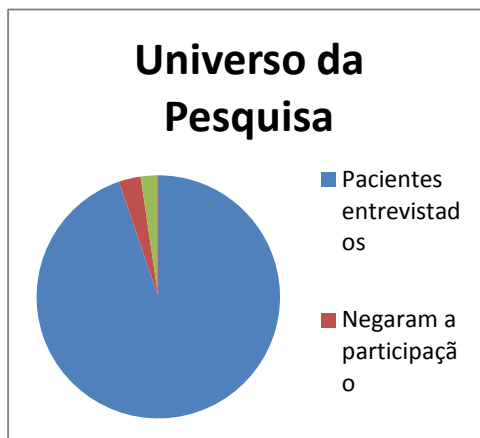
<sup>44</sup>Os resultados apresentados no decorrer deste subtítulo são retirados do estudo: FREITAS, L.C.M; GUARINO, R. C; CUNHA, S.M. Quem Somos: um olhar sobre as condições de vida e tratamento dos portadores de Fibrose Cística do Estado do Rio de Janeiro. Os gráficos que apresentamos abaixo são todos eles provenientes dessa pesquisa.

Com relação à idade podemos identificar que as crianças encontram-se em quantidade majoritária devido ao fato dos avanços tecnológicos referentes ao diagnóstico da doença e também pela evolução do tratamento da fibrose cística tem apresentado nos últimos anos.

Para melhor retratar esta análise do perfil dos pacientes da ACAM-RJ, torna-se necessário expor algumas informações obtidas através de um estudo realizado na instituição que teve como objetivo apresentar um olhar para sobre o cotidiano dos portadores de fibrose cística do Estado do Rio de Janeiro. Essa pesquisa se desenvolveu no período de outubro de 2005 à abril de 2007, e contava com a participação de três assistentes sociais e seis estagiárias<sup>45</sup> de serviço social. A pesquisa foi realizada, através de entrevistas, a partir de visitas domiciliares<sup>46</sup>.

Para a sistematização da pesquisa realizou-se entrevistas com os 163 pacientes, de um universo de 172, que constituía neste período<sup>47</sup>. Sendo que estes pacientes estão distribuídos em 152 famílias, porém cinco famílias não participaram deste estudo porque não manifestaram a intenção de participar da pesquisa e quatro pacientes não foram encontrados devido à falta de dados existentes no sistema de cadastro e também pelos endereços estarem errados.

**Gráfico 2**



<sup>45</sup> Neste período eu era estagiária da associação e com isso colaborei na sistematização da pesquisa.

<sup>46</sup> O questionário/roteiro dessa entrevista encontra-se no Anexo V

<sup>47</sup> Resolvi apresentar estes dados porque assim poderemos ter uma noção sobre o perfil destes pacientes da ACAM-RJ e também do trabalho realizado pela equipe profissional.

Os pacientes entrevistados encontram-se localizados nos seguintes localidades do Estado do Rio de Janeiro:

**Tabela 1**

<b>Municípios</b>	<b>Números de pacientes</b>
<b>Belford Roxo</b>	<b>3</b>
<b>Duque de Caxias</b>	<b>11</b>
<b>Itaguaí</b>	<b>1</b>
<b>Magé</b>	<b>1</b>
<b>Nilópolis</b>	<b>1</b>
<b>Nova Iguaçu</b>	<b>11</b>
<b>Queimados</b>	<b>3</b>
<b>Rio de Janeiro</b>	<b>76</b>
<b>São João de Meriti</b>	<b>6</b>
<b>Seropédica</b>	<b>2</b>

Neste gráfico podemos constatar que a maioria dos pacientes de fibrose cística encontram localizada no município do Rio de Janeiro, sendo que as outras concentrações estão no município de Duque de Caxias e de Nova Iguaçu.

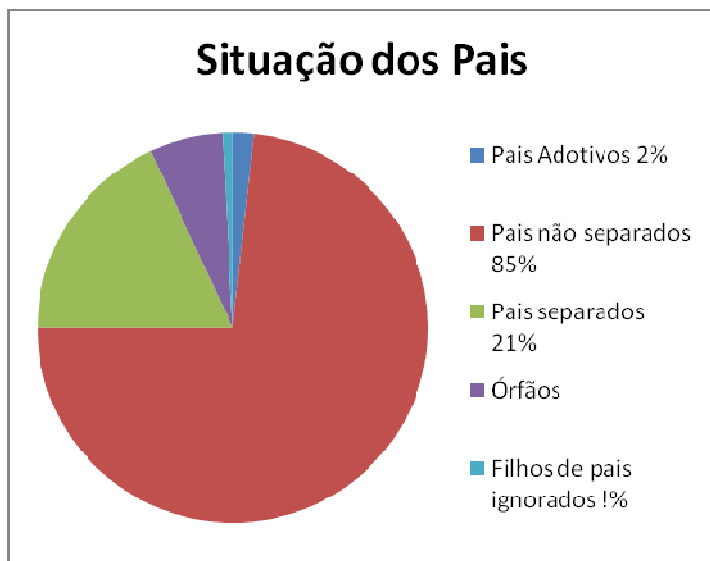
Outro fator relevante nesta análise remete-se à questão da situação familiar destes pacientes, entendendo que a família constitui conjunto de pessoas que vivem num determinado lugar e que se consideram unidas, e que não necessariamente sejam unidas por laços de consangüinidade.

O gráfico acima demonstra a situação dos pais em suas respectivas famílias, porém cabe ressaltar que é a figura materna que na maioria das vezes torna-se responsável pela adesão dos fibrocísticos ao tratamento, pois são elas que acompanham seus filhos nas consultas e também são



elas que permanecem de acompanhante nas internações hospitalares. Diante deste panorama, resolvemos analisar o nível de escolaridade das mães e dos pais dos portadores de fibrose cística.

**Gráfico 3**



Conforme demonstra os gráficos 4 e 5 podemos constatar que as mães possuem um nível de escolaridade inferior aos dos pais. Este fato pode estar relacionado às múltiplas atribuições pela qual as mães estão submetidas com relação ao tratamento da fibrose cística.

Com relação à situação sócio-econômica familiar dos pacientes portadores de fibrose cística, pode-se dizer que 10% do público alvo encontram-se abaixo da linha da pobreza, ou seja, sendo a per capita de até  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo e 18% encontram-se na linha da pobreza, com até  $\frac{1}{2}$  salário mínimo per capita. Isto significa que 25% dos fibrocísticos do estado do Rio de Janeiro encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade.

Gráfico 4

### Escolaridade das Mães (de pacientes até 18 anos)

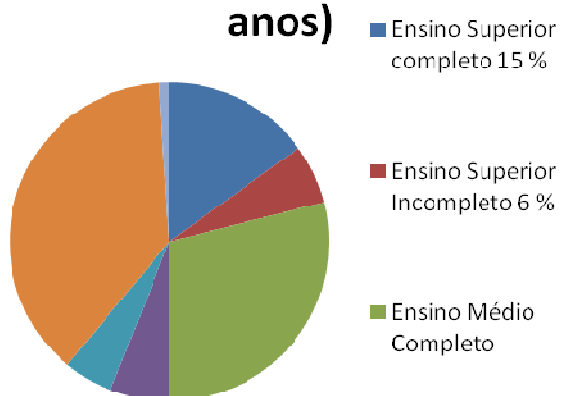


Gráfico 5

### Escolaridade dos pais (de pacientes até 18 anos)

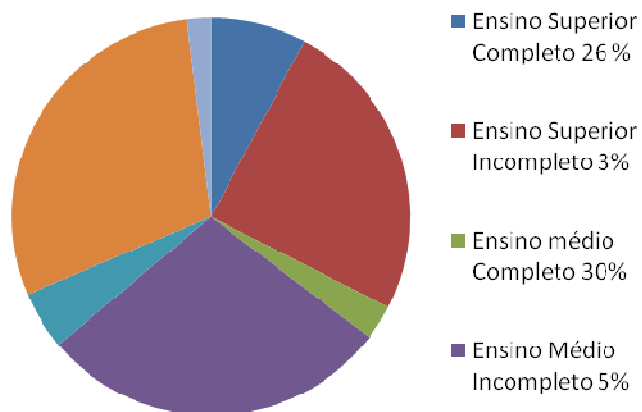
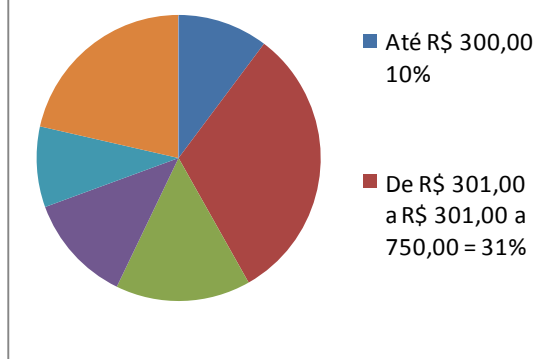


Gráfico 6

### Renda Familiar



Esta situação torna-se um agravante para o tratamento, pois a renda familiar compromete a qualidade de vida dos mesmos, devido ao alto custo que esta doença demanda na renda familiar. Diante desta situação, cabe destacar que a ACAM-RJ colabora com doações de cestas básicas para as famílias que precisam de ajuda, já que a questão da boa alimentação constitui um dos fatores principais para a melhoria do tratamento da fibrose cística, pois a alimentação dos pacientes, segundo relatos médicos, deve se constituir numa boa ingestão de alimentos ao longo do dia.

#### **2.4- Quem são as Mães da ACAM-RJ?**

Diante do exposto, cabe agora destacar o papel desempenhado pelas mães que compõem a ACAM-RJ, relatando suas experiências, suas lutas, suas vidas, seu modo de agir e de enfrentar os desafios e conquistas obtidos em suas vidas e nas vidas de seus filhos.

Assim, para melhor expor estas experiências podemos dizer que este estudo centra-se numa análise qualitativa, onde se pretende buscar através do relato oral das mães, as suas experiências na luta para obtenção dos direitos dos portadores de fibrose cística, a sua forma de organização e ao mesmo tempo entender as partilhas de seus sentimentos, angústias e medos.

A observação participante também foi utilizada como método de aproximação na busca de entender os dilemas, conquistas e desafios que este grupo de mães enfrenta. Durante este período em que estive presente na Associação, de 2007 até 2010, pude observar aspectos significativos bem como uma melhor compreensão sobre o objeto de estudo. A coleta de dados deu-se a partir da observação participante e também da participação de diversos eventos promovidos por essas mães como forma de estarem divulgando a fibrose cística para a sociedade, como por exemplo, das passeatas que tinham por objetivo pleitear os direitos referentes a este público-alvo, os fibrocísticos.

A realização de entrevistas individuais<sup>48</sup> constituiu um elemento significativo na estrutura desta análise, pois pude perceber aspectos até então pouco revelados pelo grupo. De acordo com este instrumento de pesquisa pode-se dizer que a história oral foi a perspectiva metodológica utilizada,

---

<sup>48</sup> O roteiro de entrevista encontra-se no anexo VI

onde a história de vida dessas mulheres passou a dar-se de forma mais detalhada, onde essas mães puderam relatar toda a sua trajetória de vida compartilhando os seus desejos, medos, dores e sentimentos.

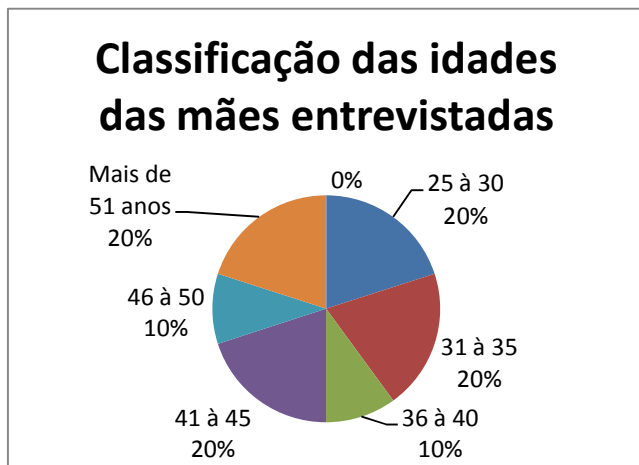
Assim, as entrevistas foram realizadas com onze mães de um universo composto por duzentas mães, não pude dar continuidade às entrevistas devido ao fato de que essas mães possuem uma rotina bastante intensa, como levar o filho para o médico, que neste caso passa ser uma rotina que demanda tempo, bem como os seus outros afazeres. Logo, estes impasses impossibilitaram a realização de mais entrevistas porque muitas desmarcavam a minha visita em suas residências. Com isso, o número de entrevistas ficou na disponibilidade dessas mães poderem compartilhar conosco a sua vida e seu engajamento na instituição e conseqüentemente as suas vivências.

Antes de iniciar as entrevistas, informamos às mães sobre a pesquisa que estava sendo realizada e da importância das suas colaborações para a construção deste trabalho. Cabe destacar que algumas entrevistas foram realizadas na ACAM-RJ, através de uma sala cedida pela instituição e outras entrevistas foram realizadas na residência destas mães.

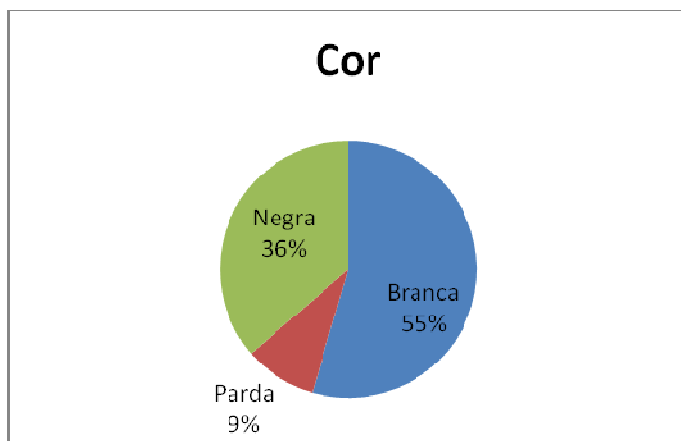
Diante a efetivação das entrevistas, podemos elencar o perfil dessas onze mães estudadas através das suas idades, definição da cor, quanto ao vínculo empregatício, se elas recebem ou não ajuda com relação ao tratamento dos filhos, se são casadas ou não e dentre outros elementos que destacaremos nos seguintes itens abaixo.

Percebe-se, a partir da análise dos gráficos 7 e 8 que a faixa etária das mães se concentra entre 25 à 30 anos, de 36 à 40 anos e com mais de cinquenta anos de idade. Com relação à cor tem-se a predominância da cor branca, este elemento também pode estar relacionado ao fato da fibrose cística ter sua origem na raça branca. Porém em se tratando do caso brasileiro, não podemos levar em consideração demasiadamente este fator, devido ao fato da miscigenação presente no Brasil.

**Gráfico 7**

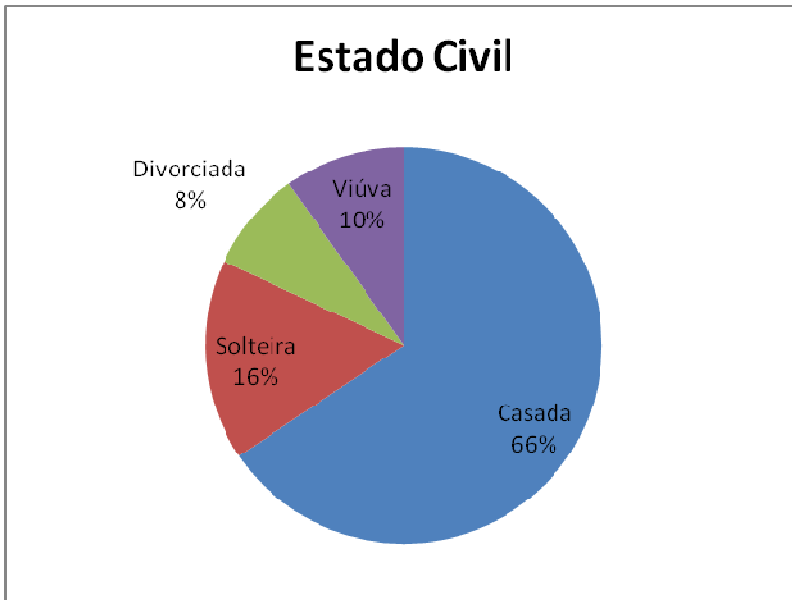


**Gráfico 8**



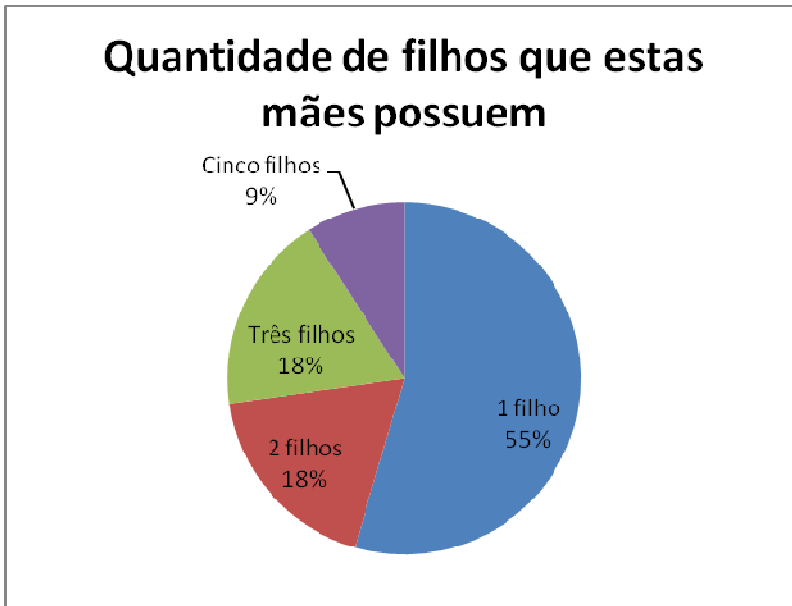
A maioria das mães entrevistadas é casada com os respectivos pais das crianças portadoras de fibrose cística e também relataram que contam com o apoio dos pais de seus filhos, com relação à ajuda ao tratamento dos mesmos.

**Gráfico 9**

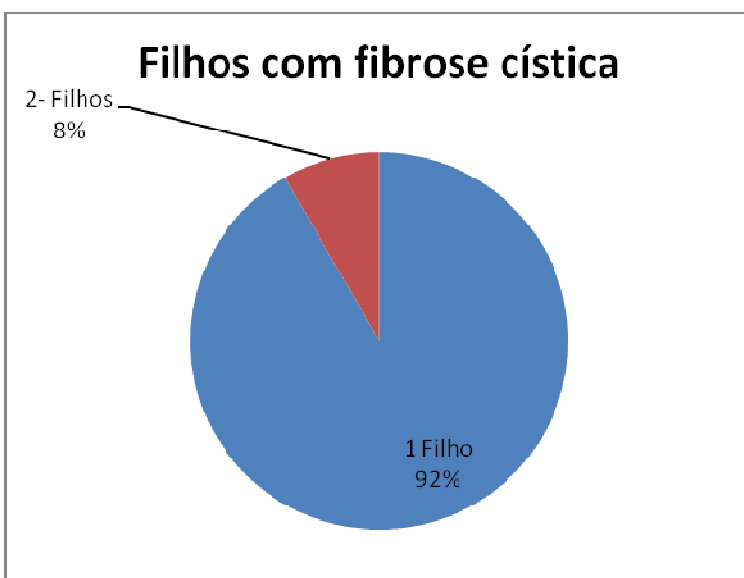


Com relação à quantidade de filhos (gráfico 10), a maioria destas mães possuem um filho, pois temem a tentativa de ser ter mais que um filho por medo do outro filho nascer com a fibrose cística, pois a cada gravidez a chance de se ter outro filho portador de fibrose cística é de 25%. O gráfico 11 (quantidade de filhos com fibrose cística) vem confirmar o exposto neste gráfico, ao demonstrar que a maioria destas mães possui apenas um filho portador de fibrose cística

**Gráfico 10**

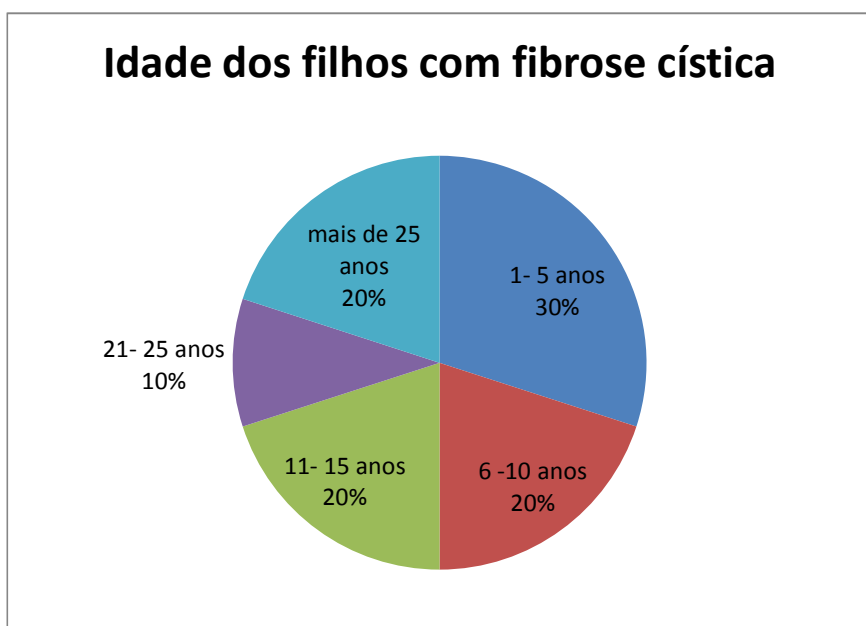


**Gráfico 11**



A maioria destas crianças encontram-se na faixa etária de 1 à 5 anos anos. Esse fato demonstra bem o processo de publicização da doença, fazendo com que haja um diagnóstico mais recente da fibrose cística. Este elemento também pode impactar a perspectiva de vida destes pacientes, pois quanto antes for descoberta a fibrose cística, mais chances essas crianças tem de aumentar a qualidade e a perspectiva de vida.

**Gráfico 12**



A maioria das mães não trabalha (gráfico 13), pois alegavam que diante da rotina de tratamento que seu filho demanda e das internações ao longo da vida dos mesmos, estes elementos dificultavam a questão empregatícia, devido às grandes faltas no trabalho. Com relação às mães que trabalham estas dizem que possuem horários flexíveis e que também não demanda muito de seu tempo, pois até a escolha dos trabalhos tem por objetivo favorecer o tratamento de seus filhos.

O gráfico 14 aborda o tempo de participação destas mães na ACAM. A maioria das mães está na ACAM-RJ por um período de mais de oito anos desempenhando suas atividades para os portadores de fibrose cística, como também dando suporte para as demandas referentes ao trabalho institucional.



Gráfico 13

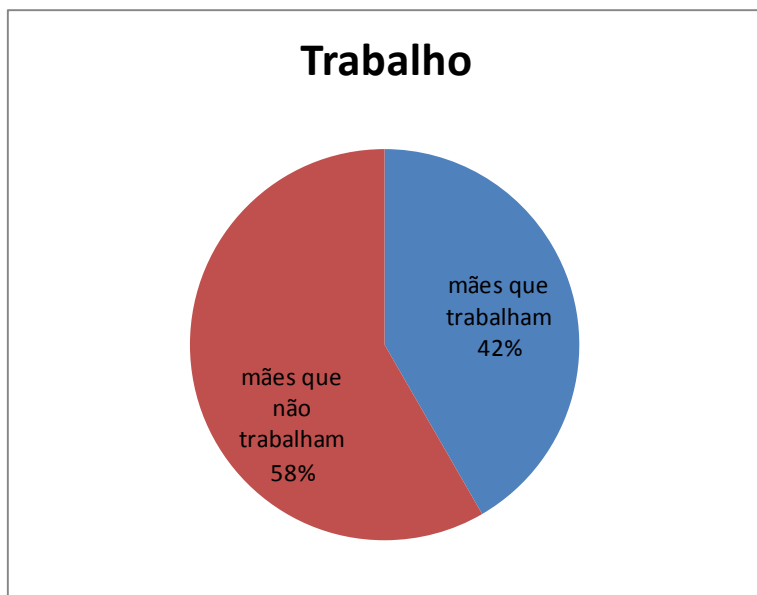
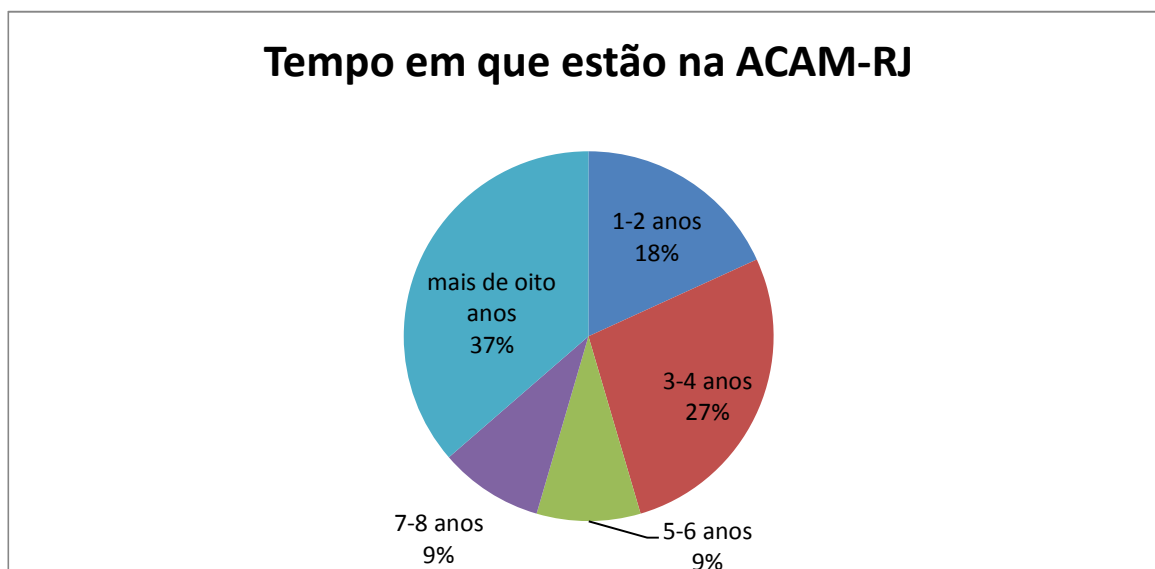
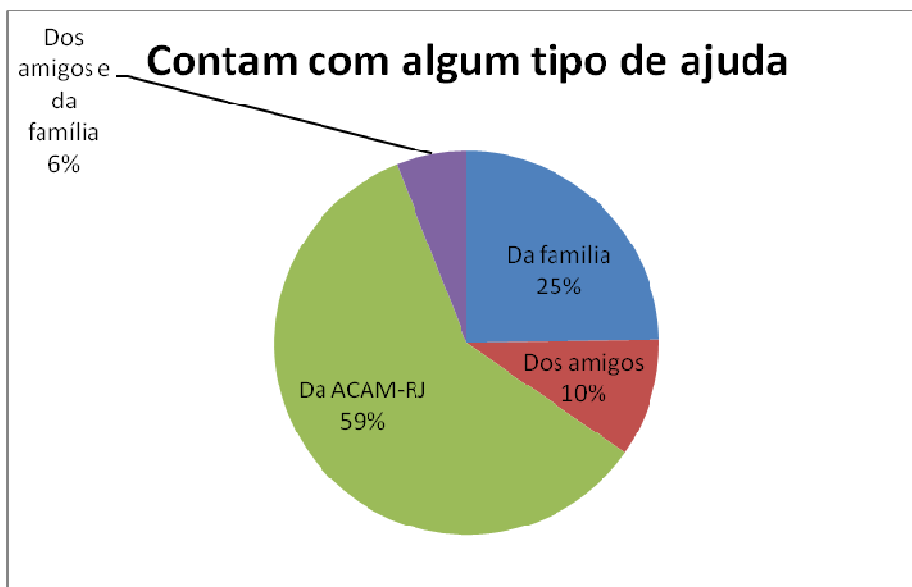


Gráfico 14



Quando foram perguntadas sobre o tipo de ajuda que estas mães recebiam, elas alegavam que a ACAM-RJ contribuía com toda a parte de esclarecimento de dúvidas, no sentido de fazer a interlocução entre os profissionais dos hospitais em casos de dúvidas. Com relação ao tratamento, ao mesmo tempo podem contar com o suporte psicossocial e econômico (relacionado à doação de cestas básicas) oferecidos pela instituição. Com relação à família esta é vista enquanto um elemento relacionado ao suporte emocional e econômico e os amigos encaixavam-se na questão da prestação de favores, quando estas mães precisavam deixar seus filhos com os mesmos.

**Gráfico 15**



## 2.5- As mães da ACAM-RJ: suas histórias, vidas e lutas

Com o intuito de preservar suas identidades, as mães da ACAM-RJ serão apresentadas através de nomes fictícios, para preservar a privacidade de suas histórias. Assim, resolvemos ter como foco as palavras destas mães para melhor compreendermos sua narrativa e suas formas de

encarar a realidade de possuir um filho portador de fibrose cística e os desafios que ainda devem ser conquistados.

Nisto podemos ressaltar que as suas palavras, as suas ações, suas lembranças, seus silêncios, seus choros são elementos significativos que representam o modo de abraçar esta luta pelas condições dignas no tratamento da fibrose cística. Para melhor sistematizar esta pesquisa, resolvi iniciar este trabalho com a experiência de uma mãe que possui um engajamento na instituição desde a sua criação, ou seja, foi uma das mães que participou da formação da ABRAM, junto com os médicos do IFF.

Segundo o relato desta mãe, que chamarei de Marta, as reuniões que aconteciam no IFF contavam com a participação de mães que possuíam filhos portadores de fibrose cística, mas que tudo era feito com muita dificuldade e que não tinha recurso financeiro para arcar com as despesas provenientes do tratamento da fibrose cística.

Eu me lembro que a gente organizava chá beneficente para conseguirmos fundos para comprar os medicamentos para os portadores de fibrose cística, também me lembro que essa época era tudo muito difícil porque nós que arcávamos com o tratamento e então a gente juntava esse dinheiro para importar os medicamentos que vinha dos Estados Unidos e de outros países também. Lembro de uma vez que a Varig não queria trazer mais os medicamentos e aí a gente foi para a televisão manifestar sobre o que estava acontecendo com a gente e explicamos que os nossos filhos não poderiam ficar sem os medicamentos que isso poderia comprometer a saúde deles.

Neste momento, podemos destacar que essas mães não possuíam apoio governamental para arcar com as despesas adquiridas com o tratamento e quando foi indagada sobre as mães e os familiares que não conseguiam comprar os medicamentos, a mesma responde que:

Ah minha filha... era tudo complicado porque mesmo a gente tendo uma condição razoável, a gente ainda apelava para a ajuda familiar, mas aquelas mães que não tinham condições a gente ajudava da forma que podia porque o tratamento era tudo caro. Eu ficava com uma pena, mas não podia fazer nada

porque não tínhamos apoio governamental e além disso a gente estava começando a se manifestar. Lembro de uma vez que uma mãe veio lá de Manaus porque sabia que aqui no Rio de Janeiro tinha procedimentos para o início de tratamento, mas ela também não tinha condições de tratar a filha e depois de um tempo fiquei sabendo que a sua filha tinha falecido. (Marta)

Podemos dizer que nessas reuniões iniciais participavam as mães que tinham um poder aquisitivo maior e que conseguiam arcar com as despesas do tratamento, pois as outras mães não conseguiam articular-se neste grupo, ou mesmo não sabiam da existência do mesmo, já que nesta época pouco se conhecia sobre esta doença.

Os medicamentos eram tão caros que em festas de aniversário, natal e ano novo a minha filha ganhava medicamentos dos amigos, de nós mesmos e dos familiares, a gente ajuntava todo o dinheiro e comprava porque pelo menos a gente sabia que durante algum tempo ela estaria bem tratada, porque você não tem noção de quanto esse processo de perda de peso, de comprometimento respiratório é muito difícil, pois a minha filha estava bem e do nada piorava. (Marta)

Assim, podemos entender que a questão mais grave durante o início da década de 70 e início da década de 80 era a da aquisição dos medicamentos que estavam à mercê da responsabilidade da família em arcar com os custos dos mesmos. Quando esta mãe foi interrogada sobre a questão do que a fibrose cística podia acarretar, e se caso sabia sobre os procedimentos do tratamento a mesma responde que:

Olha tudo foi muito difícil porque a gente andava em todos os médicos famosos e eles não descobriam o que os nossos filhos tinham e eu como tive asma também pensei que a minha filha tinha também. No nosso grupo lembro de uma mãe que perdeu a sua filha logo assim que iniciamos o grupo, mas a minha sorte foi que a minha filha só começou a desenvolver essa doença, ou seja, a complicar os sintomas da fibrose cística depois dos quinze anos, que foi quando ela começou a emagrecer muito e a ter fortes diarreias. (Marta)

O nascimento de um filho acaba sendo uma expectativa para um casal, porém quando os pais se deparam com o diagnóstico da fibrose cística, começam a vir muitas indagações a respeito da vida do mesmo e também sobre as perspectivas futuras de seus filhos. Este período do diagnóstico constitui-se um momento de choque, pois os pais encontram-se, ainda, sob o impacto da notícia, e ao mesmo tempo de procura de informação para saber sobre o que tem que ser feito, quais os procedimentos que devem ser tomados e principalmente, quais são as formas de tratamento a serem seguidas.

A própria questão do diagnóstico da fibrose cística também constitui um elemento de bastante desgaste emocional dessas mães e também da própria família, pois na maioria dos casos essas crianças vão sendo tratadas como tendo pneumonia e dentre outras doenças que afetam o sistema respiratório e somente depois de consecutivas internações e de piora do quadro clínico é que são encaminhadas para hospitais mais atualizados<sup>49</sup>. É o que podemos ouvir também de Fabíola, outra mãe entrevistada:

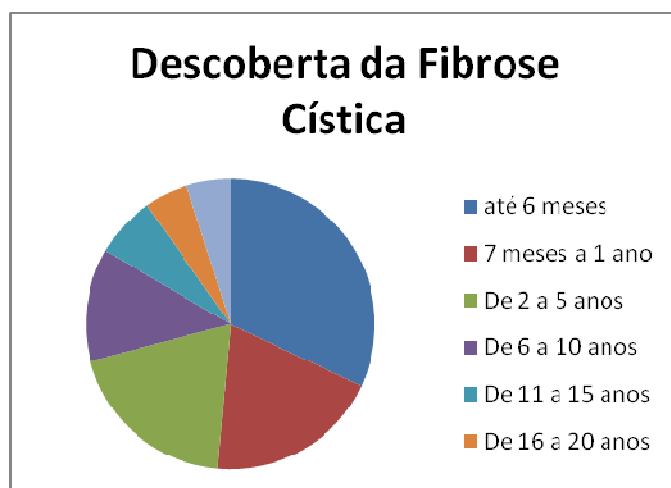
Eu nunca tinha ouvido falar nesta doença, todos os médicos que eu levava no pronto socorro falavam que a minha filha estava com pneumonia e quase todo mês estava eu lá no hospital fazendo nebulização nela. Foram cinco meses nesta agonia e quando ela completou cinco meses que me levaram para o Fernandes Figueira e assim fiquei sabendo que ela tinha fibrose. Aí comentei na minha casa que a minha filha tinha essa doença e foi quando a minha comadre procurou na internet o que era. Pronto fiquei tensa, porque é muito complicado, você também deve saber disso né?.(Fabíola)

Este momento, de descoberta da fibrose cística, acarreta para essas mães uma busca de soluções e da própria cura da doença porque no princípio acreditam que existe uma cura para a fibrose cística, mas depois vão percebendo que elas têm que submeter a um tratamento rigoroso para seus filhos, através das consultas médicas, das sessões de fisioterapia, que na maioria das vezes é realizada semanalmente e com isso vão assumindo novas rotinas e novas adaptações.

---

<sup>49</sup> Apesar da portaria GM 822/2001 (Anexo VII), que regulamenta a inclusão do teste de fibrose cística no exame do teste do pezinho, uma conquista deste grupo de mães, os hospitais ainda não estão dando andamento neste processo, o que desencadeia a demora do diagnóstico da fibrose cística

**Gráfico 16**



Apesar da maioria das crianças terem descoberto a fibrose cística na infância, ainda percebemos um universo significativo de pacientes que descobriram tardiamente, o que compromete a vida dos mesmos. Cabe ressaltar que o teste do suor é o prevaiente na descoberta da fibrose cística como vemos no gráfico abaixo (17). O que é importante ressaltar nesta análise é que a associação de dois métodos é realizada quando um dos métodos, apresentados tem diagnóstico negativo e mesmo assim o paciente continua apresentando os sintomas referentes à fibrose cística. Nestes casos, tem-se a necessidade de realizar outro tipo de análise, que constitui na utilização de outros métodos.

**Gráfico 17**



Nesta etapa de descoberta da fibrose cística, torna-se um momento de grande turbulência para as mães e para os familiares, pois acreditam a todo o momento que o exame possa dar negativo.

Minha filha eu estou desolada, o primeiro exame deu negativo fiquei muito contente, mas ela não melhorava então a doutora disse para mim repetir o diagnóstico, hoje estou aqui, vim de muito longe e rezando, pois já acreditava que a minha filha estava curada e que esse novo exame daria negativo, mas deu positivo estou arrasada, não sei o que faço só choro, como você está vendo é muito difícil, pensei que Deus tinha curado.(Fátima)

Neste dia, 05 de agosto de 2010, estava na ACAM-RJ, numa quinta-feira, na parte da tarde e esta mãe chegou desesperada, pois tinha acabado de sair do hospital, IFF, e quando soube do resultado foi para a Associação comunicar-nos sobre a positividade do teste. Ela estava muito abalada, chorava o tempo todo e ao mesmo tempo não conseguia acreditar que isso estava acontecendo com ela.

Nesta fase, as mães mostram-se estar vivenciando uma situação de graves conflitos dolorosos, como de revolta, decepção, medo e de desespero, pois sabem que a partir deste momento as suas vidas mudam significativamente, pois passam a dedicar-se mais intensamente aos seus filhos.

Minha nossa! A rotina muda muito, primeiro que você tem que explicar para todo mundo o que é, os cuidados que tem que ter e depois qualquer tosse, resfriado você já fica preocupada com eles porque pensa logo na internação e que seu filho está fraco e assim vai com as preocupações constantes.(Maria)

Até descobrir o que a minha filha tinha eu sofri muito por que muitos falavam que era pneumonia, outros que era asma, e qualquer resfriado que ela tinha está eu lá no hospital fazendo nebulização nela, ela ficava fraquinha, não queria comer, perdia peso, era uma preocupação só, foi quando uma médica me encaminhou para fazer o teste do suor no IFF e fiz deu positivo. É bom e é ruim, bom porque pelo menos você sabe o que o seu filho tem e ruim porque aí que começa os cuidados, porque a gente tem que cuidar toda hora dela para ela não ficar internada, não é fácil não viu.(Eliana)

Assim, os modos de enfrentamento da doença envolvem significativas mudanças não só para as mães como também na própria estrutura familiar, onde verificamos que alguns pais se separam, e em outras ocasiões as mães acham que dão mais atenção para o filho que está doente e acabam deixando os outros sem os devidos cuidados. A quantidade de tempo e de esforço entre idas e vindas para o hospital, na perspectiva de cuidar do filho doente, muda a rotina destas mães. Ou seja, estas mães acabam criando estratégias para cuidar dos outros filhos, como por exemplo, em dias de consultas deixam seus filhos com parentes e familiares, e na maioria das vezes elas desistem de seus empregos para suprir as demandas de seus filhos.

O que também podemos destacar é que algumas mães acreditam que seus filhos vão ser curados colocando a ajuda divina como um alicerce para o enfrentamento da sua luta, e outras acreditam que com um bom tratamento seu filho será uma pessoa normal e igual às outras crianças.



Eu tenho muita fé em Deus de que meu filho ficará curado, sei que ele tem essa doença mais a coisa vai amenizar para ele porque eu rezo todos os dias para que isso melhore, sei que falam que não tem cura,mas acredito no poder de Deus. (Judite)

Acredito que com toda a medicação feita corretamente com que o médico passou e isso tem que ser seguido à risca, porque têm mães que não ficam no pé das crianças, eu não, eu percebo a hora que meu filho está fazendo a nebulização, se ele tomou as enzimas, é tudo controlado e é por isso que ele está bem. Eu sempre falo para todas as mães na reunião: Vocês têm que estar verificando isso por que se deixar por conta deles eles esquecem e também eles têm preguiça. (Elisabete)

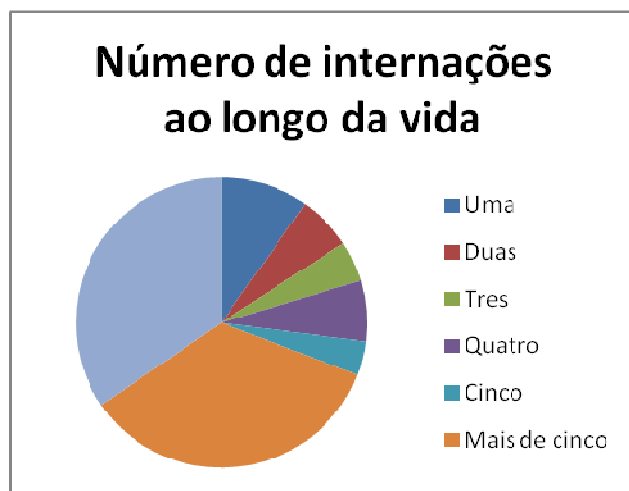
Percebemos também que muitas das vezes as mães passam por momentos contraditórios, como de alegria, tristeza, esperança e desesperança, pois devido às consecutivas internações de seus filhos elas acabam desacreditando na melhora dos mesmos.

Pois é não gosto nem de lembrar, mas foram três meses vivendo no hospital. Não tenho nada o que reclamar da equipe profissional do hospital não, porque é muito boa, mas o problema é que é um ambiente muito difícil você ficar vendo o seu filho alí sendo toda hora medicado e às vezes respirando pelos aparelhos, olha só Deus mesmo. (Miriam)

Quando o médico fala que meu filho precisa ficar internado para eliminar a bactéria, já fico logo tensa porque não é facil não você ficar ali 24 horas não podendo fazer nada e vendo seu filho ser medicado a todo o momento, isso é muito ruim para uma mãe, mas por outro lado é bom que a gente sabe que ele está bem estruturado com uma equipe ótima e qualquer coisa que acontece eles vem nos ajudar, mas mesmo assim é complicado. (Elisabete)

Para melhor explicitar esta realidade de consecutivas internações, resolvemos demonstrar através dos gráficos como se estrutura o tempo de permanência destes pacientes nos hospitais.

Gráfico 18

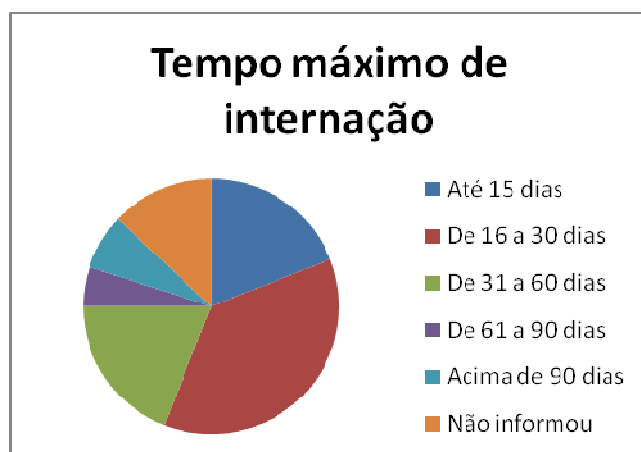


A questão da internação constitui um momento de bastante desespero para as mães porque neste período elas relatam que há uma mudança na rotina e de seus hábitos, já que passam a viver única e exclusivamente em prol do filho que se encontra internado.

A nossa vida já muda porque o nosso filho tem fibrose e dos tratamentos que eles precisam que fazer, aí sim que complica tudo e a questão da internação dificulta no nosso emprego e a nossa convivência na família porque eu acabo tendo que deixar os meus outros filhos sob os cuidados do pai, do meu sogro e das minhas irmãs, porque eu não posso sair do lado dele não, porque ele precisa de mim muito mais do que os outros. (Joana)

Quando o meu filho interna e aí que a rotina lá de casa muda, no início eles ficam me ligando (pai e os filhos), mas como vou para a casa no final de semana e quando vou, porque às vezes não dá, aí vejo que minha casa está de pernas para o ar, é tudo bagunçado, quando penso que vou descansar, porque no hospital a gente não dorme direito né, tenho que arrumar a casa toda e acabo ficando muito cansada, pois acaba sendo eu para tudo nessa família. (Judite)

**Gráfico 19**



Sobre esta questão do tempo de internação, cabe destacar o relato de uma mãe que narra todo o seu processo de luta, pela sobrevivência de seu filho, desde o seu nascimento até a descoberta da fibrose cística.

Quando penso no que passei, me dá até vontade de chorar, porque a minha história de vida é muito complicada. Bom, desde o nascimento de meu filho é que minha vida mudou completamente. Até os nove dias de nascido meu filho era normal, mamava muito. Mas depois disso que começaram os problemas, principalmente os problemas gástricos, pois ele vomitava muito e com isso perdia peso. Então eu o levei para o hospital e foi aí que começou a minha luta. Primeiramente, foi descoberto que ele tinha pseudohipoaldosteronismo<sup>50</sup>, sendo que até agora o meu filho é a única pessoa que tem essa doença no Brasil.

(...)

<sup>50</sup> Nesta doença os receptores da supra-renal não captam a aldosterona e por não fazer esta função há um acúmulo desta substância no organismo fazendo com que o organismo elimine água, cálcio e sal com muita facilidade, levando a um processo de desidratação.

Tudo bem descobriu que tinha essa doença, mas não termina por aí a história, porque como ele começou com essas complicações, aos nove dias de nascido, ele deu entrada no hospital e só saiu com dois anos e meio, imagina só? Minha vida mudou radicalmente, virou de cabeça para baixo. Eu era uma pessoa extremamente independente, na época eu tinha 35 anos, morava sozinha, tinha o meu carro e fazia o que eu queria fazer, mas depois que tive meu filho mudou tudo e depois de ter descoberto esta doença aí que complicou porque tive que largar o meu emprego e tudo o que eu tinha para ficar com o meu filho.(Célia)

Diante desta fala podemos identificar que a rotina desta mãe mudou em decorrência da descoberta da fibrose cística, pois a partir deste momento passou a se dedicar ao tratamento e aos cuidados de seu filho e alegava que não tinha outra pessoa que pudesse fazer isso por ela. Com relação ao pai de seu filho, este nunca quis saber dele e em decorrência disso, ela não podia contar com o apoio financeiro, pois não sabia onde ele se encontrava.

Quando dei por conta eu ficava mais tempo no hospital do que em casa, aí já não tinha tempo para comer, dormir direito, ou seja, tempo para nada, só me dedicava ao meu filho. Foi neste momento que resolvi vender todos os meus bens porque não tinha mais condições de arcar com as despesas. Para você ter uma noção os meus móveis ficaram guardados na casa de um amigo, que foi que me ajudou muito. Ah! Ainda tinha um detalhe, eu ficava no hospital o dia inteiro e não podia dormir lá porque meu filho ficava no CTI direto, chegava lá bem cedo e saía só à noite. Foi quando a minha tia resolveu emprestar o seu apartamento para mim e como o apartamento ficava próximo ao hospital, isso me facilitava, mas era ela que arcava com as minhas despesas porque fiquei sem emprego, devido às consecutivas faltas que tinha durante a semana.

(...)

Olha foi uma loucura, às vezes fico me perguntando: como eu aguentei tudo isso?. Para completar a minha história, nesse tempo em que meu filho ficou internado foi descoberto que ele tinha fibrose cística, duas doenças complicadas, isso só fez aumentar a minha preocupação porque demanda mais tratamentos e mais medicações, meu filho toma muitos remédios, e ele ainda uma criança, mas que já sofreu muito. Ele também tem uma sonda gástrica que foi colocado nele quando ele tinha cinco meses de idade e está

com ela até hoje, a médica quer tirar, mas eu peço para ela não tirar porque ele toma os medicamentos e a comida pela sonda, agora os doces, biscoitos, que ele gosta só come pela boca, ele é espertinho. Na verdade eu tenho medo que ele morra, caso tire a sonda porque se ele não comer aí que vai complicar as coisas. Essa é a minha luta diária. (Célia)

É interessante destacar neste relato o quanto que esta mãe teve que enfrentar os obstáculos para que a vida de seu filho fosse preservada. E, mais uma vez nos reportamos aos estudos de Badinter (1985) e de Hays (1998) que descrevem de forma sucinta o quanto que as mulheres carregam o peso dos significados construídos sobre a maternidade, fazendo com que exemplos como esses passem a ser naturalizados como inerentes à condição feminina.

Para salvar a vida da minha filha eu cheguei até me mudar para Santa Catarina para ela fazer o transplante de pulmão porque ela estava muito doente, já não estava mais aguentando, estava sofrendo muito. Só foi eu e ela, meu marido ficou aqui no Rio, mas sempre que podia ia nos visitar. Eu não me importava o que tinha que fazer eu só queria ver ela bem, porque ela estando bem, eu também estava e acho que foi a melhor solução que tomamos, porque depois desta operação ela melhorou muito. (Marta)

O relato destas mães nos faz pensar quanto o impacto da doença faz com que estas mães mudem toda a sua rotina de vida, pois arcam com as responsabilidades e com os cuidados que seus filhos precisam, pois antes da descoberta da fibrose cística elas alegam que possuíam uma vida tranquila, mas devido aos cuidados que esta doença exige, elas acabam por modificar as suas rotinas e hábitos, já que suas vidas se resumem nos cuidados que precisam ter com os seus filhos.

Outro elemento importante de destacar é que são as mães que acompanham todo o período de internação de seu filho, pois alegam que os pais precisam trabalhar para garantir o sustento da família, reafirmando, assim, papéis de gênero.

Todas às vezes em que meu filho ficou internado foi eu mesma que fiquei do lado dele porque isso é o papel de mãe mesmo, às vezes que minha mãe vinha para cá ficar com ele, mas era quando eu tinha que resolver alguma coisa em casa ou algum problema que só era eu mesma para resolver, senão eu ficava do lado dele. (Eliana)

Sabe eu não confio em deixar ninguém com a minha filha não porque não sei como eles vão cuidar, sabe? Mas com isso minha vida para toda, eu trabalhava e agora não trabalho mais porque não dá, vou ficar pedindo toda hora no trabalho licença, ninguém quer dá não, ainda mais hoje em dia que para conseguir um trabalho é a coisa mais difícil. (Maria)

O meu filho, ele se interna quase toda hora, em um ano são mais de dez internações, ele já é adolescente, mas não gosta de ficar sozinho, aí liga para o meu celular toda hora pedindo para que eu vá para o hospital ficar com ele. Fazer o que? Sou eu que sou a mãe, então tenho que estar ao lado dele mesmo. Com isso largo tudo o que estou fazendo para poder ficar com ele, e quando eu chego, ele fica mais contente porque tem alguém do lado dele, parece até criança. (Elisabete)

É necessário entender que o período de hospitalização priva as pessoas de uma série de coisas que na qual estavam acostumadas a fazer e com isso essas mães ficam à mercê das ações que são desenvolvidas dentro do hospital, como por exemplo, os horários dos medicamentos, os exames que precisam ser realizados e dentre outras rotinas.

A gente tem que prestar atenção nas medicações que os médicos estão dando aos nossos filhos, sabe? Eu pergunto tudo, não tenho vergonha porque tenho que saber o que está fazendo com o meu filho, não acha? Mas também não tenho o que reclamar porque os médicos daqui, do IFF, são muito bons mesmos. (Joana)

Estas mães ao dedicarem-se aos cuidados de seus filhos, quando os mesmos encontram-se internados e por estabelecerem uma rotina que se restringe ao ambiente do hospital, elas acabam

conhecendo outras mães e com isso conversam, trocam idéias, fazem também amizade com alguns profissionais de saúde, estabelecendo redes. Estas formas são desenvolvidas como um meio de se adaptarem a uma nova realidade na qual elas convivem. Afinal, a vivência em redes, as maternidades transferidas fazem parte desse cotidiano.

Quando estou aqui no hospital tudo muda sim porque quase não vou para casa fico acompanhando ele, mas também faço amizade fácil conheci algumas mães que também passam pelo mesmo problema, já conheço as enfermeiras que ficam no plantão e quando ele está dormindo eu desço um pouquinho para relaxar e aí vou conversando com um e com o outro até passar o tempo. (Miriam)

Esta realidade não acontece com as outras mães que possuem um poder aquisitivo maior, pois seus filhos muitas das vezes ficam internados em home care, mas também alegam que há uma mudança significativa da sua rotina, pois querem acompanhar o tratamento junto com a criança. Através destes relatos podemos identificar que as mães assumem um papel de cuidadora das crianças, sendo esta responsável pela criação, educação e pelos cuidados, o que acaba aumentando as suas preocupações por tudo o que pode acontecer com os filhos. Diante destas questões apresentadas podemos afirmar com Coutinho (1994, p. 38) que:

As mães caberiam todos os méritos e toda a culpa pelo sucesso ou fracasso alcançados pelo filho. E, se a sociedade estava de acordo em santificar a mãe admirável, a boa mãe, ela estava também de acordo em culpar e castigar a que fracassava em sua missão sagrada, a mãe má.

Quando estas mães foram indagadas sobre como ficava a família diante da ausência delas durante o período de internação de seus filhos elas responderam que:

No começo é muito ruim porque você não sabe muito o que está acontecendo na sua casa, até porque você não está lá. Ainda tem outro detalhe, os outros filhos às vezes ficam com ciúmes do irmão que está internado e com isso fica

me cobrando e falando que só estou dando atenção para este aqui. Tem que ter jogo de cintura. (Maria)

Meu marido sente a minha falta porque fala que além de trabalhar ele tem que fazer quase tudo dentro de casa e ainda cuidar das crianças e pede para mim voltar logo, mas isso não depende de mim depende do tratamento, se eu pudesse unir tudo e se pudesse cuidar deste meu filho em casa seria uma maravilha, mas eu não sou duas, né? (Fátima)

Quantas e quantas vezes acompanhei a minha filha no tratamento, acho que todas as vezes, eu não queria saber de nada, eu praticamente abandonava tudo porque queria ver ela boa, acho que meu marido sentia a minha falta e a da minha filha, mas ele nos dava total apoio para seguir em frente. (Judite)

Diante destas falas, podemos refletir sobre os inúmeros significados que o processo de adoecimento e de internação pode repercutir na família e principalmente na vida destas mulheres, onde a mudança de suas rotinas e a sua ausência no ambiente do lar passa a ser, na maioria das vezes, um transtorno para elas, já que preocupam-se demasiadamente com a família, como podemos identificar na seguinte fala:

Com relação a esta questão das internações de meu filho, cheguei até ficar doente várias vezes porque é muita coisa para uma pessoa só, a pior delas foi quando eu fiquei com diabetes emocional, durante nove meses, também desmaiava direto e nessa época eu achava que o meu filho não ia sobreviver, estava perdendo as forças. Foi quando a minha família me viu nestas condições, muito mal mesmo, que eles pagaram um psicólogo para tratar de mim, pois tudo estava relacionado ao meu emocional. (Célia)

Ter um filho com fibrose não é fácil não! Porque toda hora você leva um susto, às vezes minha pressão sobe, e aí já sei que é a preocupação com o meu filho, é o medo dele adoecer, de ficar internado, são essas preocupações de mãe mesmo que acaba deixando a gente agitada. (Eliana)



Teve um tempo que fiquei com pneumonia, não cheguei a ficar internada não, mas tive que tomar medicamentos, foi porque eu ficava nessa rotina de levar a minha filha para o hospital e fazia tratamento daqui e dali e não parava para me cuidar foi aí que eu acabei ficando doente porque não cuidava de mim direito (Maria).

Ao acompanhar o filho no processo de internação, mesmo tendo que, muitas das vezes, deixar a família, elas têm a sensação de que estão fazendo isso como uma forma de recuperar a saúde de seus filhos.

Assim, a dificuldade dos filhos e do marido suportarem a saída dessas mães do ambiente familiar, verifica-se que neste período de hospitalização repercurte-se das mais variadas formas, como por exemplo:

Mas pensa comigo imagina só se eu deixo ele aqui com outra pessoa a semana inteira, ele vai sentir muito a minha falta, isso também não quer dizer que caso eu precise sair para resolver um problema ele não possa ficar com ninguém, mas é que acho que a minha presença faz muito bem para ele, pois ele sente mais seguro e mais cuidado.(Joana).

Eu até poderia deixar outra pessoa aqui no meu lugar, mas mãe é mãe né quem não gosta de quando estar doente de ficar perto de sua mãe, aqui eu brinco com ela dou atenção conto historinhas, será que outra pessoa teria essa paciência e também o mesmo cuidado que eu? (Elisabete)

Estes discursos demonstram claramente o quando estas mães acham que a sua presença frente à questão do tratamento passa a ser uma obrigação do papel materno, pois para elas a sua contribuição é como se fosse uma recompensa na amenização do sofrimento do filho. É interessante ressaltar que a palavra cuidado aparece em ambas as falas como uma forma de reafirmar que a todo o momento estas mães estão exercendo sua função no tratamento de seus filhos, onde podemos decifrar este cuidado como os seguintes significados: atenção, zelo e proteção.

Durante a realização das entrevistas, estas mães sempre se reportavam a relação entre a doença de seus filhos e dos processos de internações pelo qual eles passavam ao longo de suas vidas. Esta questão estava relacionada às formas delas relatarem o quando elas faziam para que seus filhos continuassem tendo uma vida melhor, ao mesmo tempo em que a descoberta da doença estava sempre atrelada ao processo de consecutivas internações. No próximo capítulo relataremos as experiências destas mães na mobilização de atos públicos, como forma de estarem pleiteando melhorias nas condições de tratamento para seus filhos.

## Capítulo 3- Mães da ACAM-RJ e suas lutas por direitos

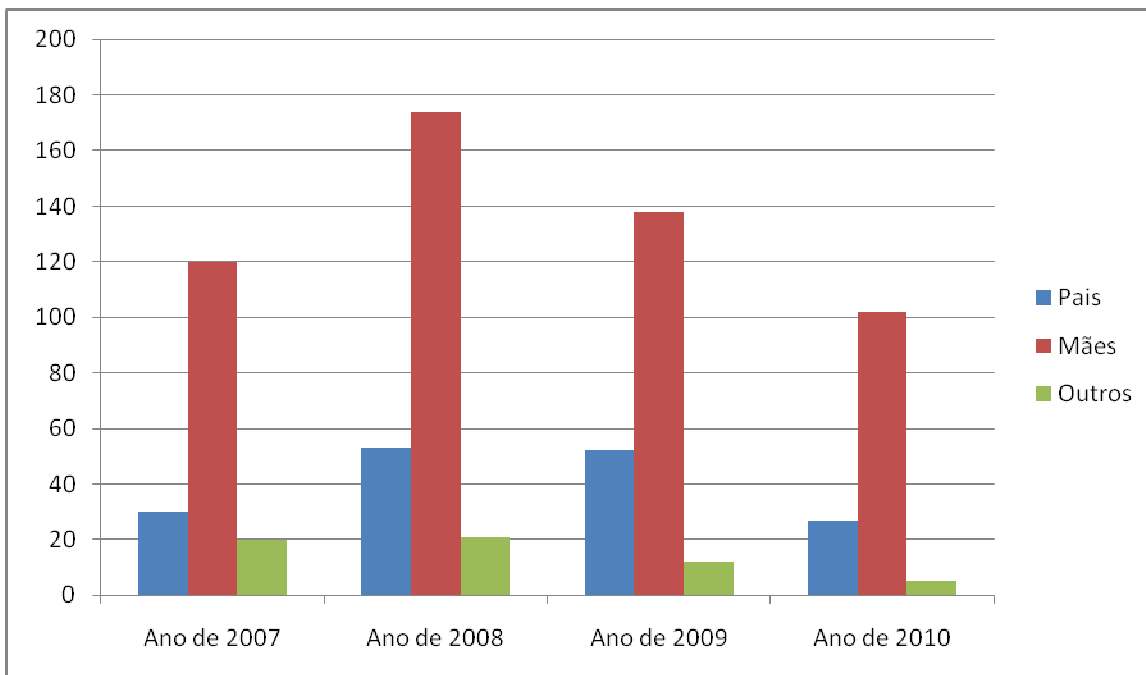
**N**este capítulo desenvolveremos uma análise do processo reivindicativo das mães da ACAM-RJ, na luta pela efetivação dos direitos de seus filhos, como também destacaremos as formas que estas mães encontraram para que a fibrose cística fosse divulgada na sociedade, como forma de estar alertando para os sintomas referentes à doença para que assim possam aumentar a qualidade de vida deste público-alvo. Este capítulo está organizado da seguinte forma: num primeiro momento, discutimos as primeiras manifestações organizadas pelas mães da ACAM-RJ, posteriormente buscamos entender o sentido que estas mães atribuem à maternidade e finalmente discutiremos o impacto destas mães ao se inserirem nas atividades e da ACAM-RJ.

### 3.1- AS MANIFESTAÇÕES DAS MÃES DA ACAM-RJ.

Antes de analisar os tipos de manifestações promovidas pelas mães da ACAM-RJ, resolvi verificar nas atas das reuniões anuais da associação<sup>51</sup> a presença das mães neste espaço. E para constatar este fato resolvi levantar as estatísticas de participação destas mães durante o ano de 2007 até setembro de 2010. E como já imaginávamos, constatamos que as mães são as que se encontram em a maior presença neste espaço, como podemos verificar no seguinte gráfico:

---

<sup>51</sup> Estas reuniões são realizadas no auditório do Instituto Fernandes Figueira



Durante os anos de 2007 e 2008 foram realizadas quatro reuniões mensais, no ano de 2009 foram realizadas três reuniões mensais e no ano de 2010 aconteceram três reuniões até o mês de setembro. A análise do gráfico deu-se através do somatório da participação de todos os pais, mães e outros<sup>52</sup> nos respectivos meses de cada ano em que aconteceram as reuniões e através destes dados verificou-se a presença de todos os participantes por ano. Embora já soubéssemos, através da observação a maior participação das mães na ACAM, entendemos que seria bom ratificar essa participação também em números.

Torna-se importante destacar, nesta análise, as primeiras manifestações ocorridas pelas mães da ACAM-RJ, pois entendemos ser este um rico espaço para a construção de uma sociabilidade mais profunda entre essas mulheres. É neste local, nas reuniões mensais, que elas podem trocar idéias, estratégias e ao mesmo tempo conversarem sobre o seu cotidiano e suas experiências<sup>53</sup>.

Começarei relatando a manifestação ocorrida no dia 05 de setembro de 2006. Este dia foi escolhido pelas mães para realizar um ato público, pois nela se comemora o Dia Nacional de

<sup>52</sup> A categoria outros está relacionada às pessoas que compõem a ACAM-RJ, aos palestrantes e aos amigos e parentes dos responsáveis pelo tratamento da fibrose cística.

<sup>53</sup> É importante destacar que as mães tornam-se sujeitos ativos nesta luta, pois os portadores de fibrose cística não devem ficar próximos uns dos outros, já que podem adquirir bactérias e agravar seu quadro clínico. Assim, as manifestações ocorridas, no estado do Rio de Janeiro, contou com a presença de mães e pais, porém a presença de mães foi bastante significativa.

Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística<sup>54</sup>, e estas mães resolveram fazer este protesto com um intuito de divulgar para a sociedade a dificuldade em que elas tinham na questão da aquisição dos medicamentos para seus filhos. A dificuldade em lidar com essa doença e, principalmente, a dificuldades de comprar o remédio, muito caro, podemos dizer que atuou como um catalisador para a aproximação dessas mulheres. É muito comum na literatura sobre o tema a percepção que as mulheres retiram do mundo privado, a motivação para a organização coletiva.

Essas mães se reuniram em frente ao Palácio da Guanabara por volta das dez e meia da manhã e ficaram lá até umas quatro horas da tarde e gritavam os seguintes dizeres: “Criança sem remédio não tem direito à vida”. e “Rosinha<sup>55</sup> eu luto para não ficar de luto”. Diante de toda esta organização duas mães conseguiram ter acesso à sede governamental e propor medidas para a regularização dos medicamentos, pois neste período faltavam muitos medicamentos para os fibrocísticos e com isso dificultava a saúde dos mesmos.

Esta mobilização contou com a presença de mais de cinquenta mães do Estado do Rio de Janeiro. Participaram também algumas mães do Paraná, que possuem filhos portadores de fibrose cística. O motivo da vinda destas mães para o Rio de Janeiro está relacionado à falta de atenção governamental no estado do Rio aos portadores de fibrose cística, pois no Paraná estas mães já contavam com uma oferta de serviços bem articulada ao tratamento da fibrose cística. No entanto, por solidariedade às mães cariocas, estas mulheres se locomoveram para o nosso estado, por saberem que às mães do Rio de Janeiro estavam tendo essa dificuldade com a falta de medicandos. Era uma forma de garantir a unidade do movimento e, assim, garantir um tratamento digno.

Neste dia<sup>56</sup> consegui fazer entrevistas com algumas mães, onde elas me relataram a experiências de estar participando de um tipo de manifestação como essa, e com isso verificamos que esse processo deu-se das mais variadas formas, como:

Está ótimo isso aqui, eu nunca tinha participado de uma manifestação, sempre tive vergonha de ficar gritando, mas hoje estou aqui e vendo que muita coisa está sendo feita, acho que a gente vai conseguir alguma coisa

---

<sup>54</sup> No dia 29 de agosto de 2001 o ministro da Saúde José Serra assinou uma portaria criando o Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística. Assim, com a implementação desta portaria e da Portaria assinada no dia 06/06/2001-GM/MS 822/GM a fibrose cística passa a ter apoio da esfera governamental.

<sup>55</sup> Neste período o Estado estava sendo governado por Rosinha Garotinho.

<sup>56</sup> Durante a manifestação, resolvi fazer estas entrevistas com as mães para saber qual era a experiência delas em estar numa manifestação.

sim porque a nossa luta não é em vão, estamos lutando por uma questão de vida e vida para os nossos filhos que não podem ficar sem os medicamentos.(Paula)

Isso que está acontecendo aqui é um grito de medo, pavor e descaso governamental com as nossas crianças que dependem desses remédios para viver e o que agente pode fazer é isso divulgar sobre o que é a doença e vir diretamente à pessoa certa, que no caso é o governo, que pode nos dar uma solução, por isso que acho que esse ato público foi mais do que providencial, foi fundamental para que possamos conseguir salvar a vida dos nossos filhos.(Suzana)

Cabe destacar que a ocorrência deste ato público deu-se de forma pensada e estruturada por essas mães, pois em reuniões mensais promovidas pela ACAM-RJ durante o ano de 2006, elas sempre sinalizavam para a falta de medicamentos destinados aos portadores de fibrose cística e através deste panorama resolveram realizar este ato público como forma de cobrar do governo a importação dos medicamentos que estavam em falta na secretaria de saúde. Era a forma que elas encontravam para dar visibilidade a suas lutas.

Nós tentamos de todas as formas possíveis, chegamos até falar com o secretário da saúde, mas não obtivemos êxito, foi por isso que resolvemos fazer este ato público para ver se esse processo de importação dos medicamentos acelerava, pois até fazer o pedido e até o medicamento chegar ao Brasil, já é uma demora bem significativa de mais de um mês e você sabe que eles necessitam desta medicação e quanto tempo vamos ficar calada para que isso se resolva? Por isso que temos que gritar para o governo e dizer que não estamos satisfeitas e a forma que nós encontramos foi essa de colocar para todos os que passam agora aqui na rua e para o próprio governo que não estamos brincando estamos salvando a vida de nossos filhos. (Joana)

Durante a manifestação um grupo de mães distribuía folders para as pessoas que passavam nas calçadas, sendo que este folder continha informações sobre o que era a fibrose cística, quais os sintomas e quais os hospitais de referência que davam o suporte para o tratamento, ao mesmo tempo em que explicavam o porquê estavam fazendo aquela

manifestação. Quando estas mães foram indagadas sobre como elas definiam esta luta, alegaram que:

Olha, primeiro nós percebemos que esta manifestação nos une bastante, nós mães temos esse papel de lutar pela vida do nosso filho, mas também acho que por nós estarmos aqui é muito bom porque sabemos que temos o direito de reivindicar direitos e a nossa união foi e continua sendo tudo porque conseguimos muita coisa com isso. Quando nós ligamos para as mães do sul e elas falaram que vinham, foi aí que vi o quanto estamos bem unidas. Elas vieram de ônibus e enfrentaram toda essa viagem para nos ajudar, isso para mim não tem palavras acho que foi um ato de extrema união mesmo. (Fabrícia)

Nós mães nos encontramos nas reuniões todo o mês conversamos sobre as nossas vidas, nossas dificuldades e também sobre os nossos filhos, mas esta participação aqui para mim foi tudo acho que foi um ato de união de força, vontade, cidadania, pois estamos aqui mostrando para a sociedade quem somos qual a luta que estamos lutando e o que queremos. Sabemos que os nossos filhos não podem estar aqui por causa do contágio das bactérias que eles podem pegar uns com os outros, então somos nós que temos que brigar por eles mesmo e para mim este dia vai ficar gravado, pois quando eu cheguei aqui e vi tantas mães até às do sul, foi aí que vi o quando nos somos importantes.(Judite)

Como se percebe, trata-se de um espaço construído coletivamente e onde essas mulheres conseguiram apoio para o seu dia-a-dia. A formação de uma rede de proteção social começa a se desenhar. A partir deste processo de luta é que essas mães revelam seus tipos de questionamentos, suas críticas quanto ao descaso do Estado frente aos direitos de seus filhos. Ao mesmo tempo podemos dizer que também é neste ambiente em que elas constroem suas identidades e interferem na realidade, pois provocam mudanças significativas na condução das políticas públicas, principalmente àquelas referentes aos portadores de fibrose cística, fazendo com que suas ações se tornem públicas.

Minha filha, eu venho de longe, mas eu não estou nem aí, porque eu e outras mães também estamos lutando pela vida de nossos filhos, pois se a gente não lutar quem vai fazer isso pela gente? Não podemos ficar parada

e só esperar que as coisas caiam do céu, pois nada é resolvido se não fizer escândalo, que é o que agente está fazendo hoje. (Márcia)

Essa questão de ter que brigar pelos direitos de seus filhos nos faz entender que há uma cooperação entre essas mães. Ou seja, este espaço onde elas pleiteiam seus direitos transforma-se numa possibilidade de re-significar a maternidade de forma coletiva, diferentemente da maternidade restrita ao âmbito privado. O lugar de mediadora em que essas mães estão inseridas faz com que elas estejam em contato com outros agentes sociais e tornam suas ações públicas, ao mesmo tempo em que a maternidade ganha um atributo solidário e social.

Assim a tarefa de sensibilizar outras mães, como é o caso das mães do Paraná, para ajudar em suas lutas, também é uma forma de lutar juntas por uma causa que afeta todas estas mulheres, a vida de seus filhos. Nesse processo, nessas “saídas”, elas se transformam a si mesmas e o mundo a sua volta. É dessa forma que vão se aproximando de um novo significado de cidadania em suas lutas, já que estão lutando pelos direitos de seus filhos. Como diz Freitas (2000) “a construção de uma solidariedade na dor pode ser a forma que essas mulheres, essas mães, encontraram para lidar com essas realidades e estabelecer pontes”.

Assim, a questão da falta de medicamentos e do medo que seus filhos pudessem morrer fez com que estas mães contassem com a ajuda de outras mães que também possuem filhos portadores de fibrose cística, formando uma rede que protegesse a todas e a seus filhos.

É nesse sentido que através da maternidade se articula a dimensão pública e privada, pois o fenômeno da falta de medicamentos, que agrava a saúde de seus filhos, tornou-se um tema de relevância pública e por essas mães se sentirem estritamente responsáveis pelo cuidado dos mesmos, ou seja, temiam a ocorrência de algo mais grave, e por isso promoveram uma grande articulação em suas lutas. Com isso, essas mulheres, politizam seus interesses para a sociedade, cobrando soluções para os seus problemas.

Após a realização desta manifestação houve a regularização e a importação dos medicamentos que estavam em falta na secretaria de saúde e os pacientes não ficaram prejudicados. Cabe ressaltar que este movimento teve sua devida repercussão nos noticiários da mídia<sup>57</sup>, já que ela tornou-se um elemento fundamental para a questão da visibilidade destas mulheres. Pois nestas reportagens, as mães puderam expor suas opiniões sobre o que consistia a sua luta e sobre o descaso do Estado frente à saúde de seus filhos.

---

<sup>57</sup> Depois de ter realizado o ato público, a manifestação destas mães foi ao ar nos seguintes jornais: RJTV, Fantástico e na Band.



Este foi um tipo de manifestação surtiu efeito para os portadores de fibrose cística, pois a partir da regularização dos medicamentos, estas mães tiveram contato com a secretaria de saúde e acabaram articulando meios para saber sobre às questões referentes à distribuição dos medicamentos. Nesse processo de negociação, existe o crescimento- é dessa forma que podemos entender as saídas que fala Perrot (1991), como uma forma que as mulheres, mesmo a partir do privado, acumulam saberes e constroem estratégicas, demonstrando grande capacidade organizativa.

A partir desta manifestação as mães resolveram todo ano realizar eventos no dia mundial da Fibrose cística e com isso elas vão para alguns pontos da cidade do Rio de Janeiro para distribuir folders e tirar algumas dúvidas sobre o que é a doença, quais as formas de tratamento e dentre outras questões, ou seja, publicizar o fato, tirar da invisibilidade.

No dia 26/04/2010, quatro anos após o ato público, uma mãe da ACAM-RJ também participou de uma entrevista para o fantástico, que teve como assunto principal o tema de transplante de pulmão. O programa foi apresentado pelo doutor Drauzio Varella que para realizar a reportagem contou com a presença desta mãe e de sua filha que tinha fibrose cística, já que a doença compromete o pulmão e em alguns casos tem-se a necessidade de realizar o transplante.

Nesta entrevista a mãe relatava toda a sua história de vida desde a descoberta da fibrose cística em sua filha e no presente ano sua filha estava prestes à realizar um transplante de pulmão, pois havia um comprometimento do órgão e ela necessitava fazer um transplante de pulmão, mas estava na fila de espera e a cirurgia seria realizada no Instituto do Coração (Incor), em São Paulo. Mas após seis meses de espera a sua filha havia falecido devido a demora na fila do transplante de pulmão.

Podemos dizer que para essas mulheres, tal como as mães de Acari, por exemplo, a mídia se tornou um importante instrumento de interlocução, como forma de divulgação das causas defendidas por essas mães, que é a publicização da doença e a melhora das condições de tratamento da fibrose cística. Com isso, percebemos que desde a formação deste grupo de mães que começou na ABRAM, elas usavam a mídia como instrumento de divulgação da fibrose cística.

Durante os anos de 2008, 2009 e 2010, no dia 05 de setembro, data em que se comemora o “Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística”, percebemos a participação das mães da ACAM-RJ no processo de divulgação da fibrose cística. Neste ano (2010) essas mães se organizaram na Quinta da Boa Vista e ficaram das nove até às cinco horas da tarde neste local divulgando sobre os sintomas referentes à fibrose cística.

Foi num domingo, estava chovendo e fazendo frio, tinha algumas mães mais poderia ter ido mais, acho que foi por causa do tempo. Foi muito legal nós distribuimos folders sobre que significa a fibrose e também explicávamos todas as dúvidas para as pessoas que passavam por lá. E aí que você vê o total desconhecimento das pessoas em relação à doença, é incrível, estamos fazendo um trabalho de formiguinha, mas pelo menos estamos fazendo o nosso papel.(Mariana).

Diante desta fala percebemos que as mães ainda retomam à questão do desconhecimento da fibrose cística na sociedade, acham que precisam ser mais divulgada, pois até nas escolas elas desempenham a questão da publicização da doença porque os medicamentos que seus filhos tem que tomar durante o período de aula são muitos e com isso precisam do apoio dos professores e coordenadores.

Em tudo que a minha filha participa eu tenho que explicar para as pessoas sobre o que ela tem, porque eu preciso da cooperação de todo mundo, na escola dela eu vou até dar uma palestra para explicar as pessoas sobre o que é a fibrose cística porque eu mesma senti a necessidade de fazer isso. (Mariana)

Assim podemos dizer que as mães ainda se preocupam com a questão da divulgação da doença e com isso realizam todo ano esses encontros e relatam que a experiência de estarem juntas é muito bom porque partilham suas dores, seus desejos e suas expectativas, além de sentirem mais força quando estão juntas.

Estar alí com outras mães é maravilhoso porque eu converso sobre os meus problemas elas conversam sobre os delas, poxa me sinto aliviada, é como se você esquecesse um pouco dos seus problemas. Nós partilhamos as nossas dores e sofrimentos e eu, sinceramente me sinto muito bem. Até nas reuniões mensais da ACAM-RJ é muito bom porque nós conversamos bastante e uma ajuda a outra, no sentido de dar apoio mesmo.(Mariana)

Neste aspecto podemos identificar a formação de redes sociais estabelecidas por estas mães, havendo um encontro de trocas de informações e de experiência de vida, já que todas têm em comum, filhos com fibrose cística. A construção desta rede social torna-se importante na medida em que elas buscam soluções para os seus problemas. É também no processo de mobilização que essas mães lutam pelo direito de cidadania de seus filhos, pois se transformam em protagonistas de sua própria história de vida e ao mesmo tempo cobram das organizações governamentais soluções para as suas demandas. Ou seja, a organização destas mulheres, a partir de um sofrimento compartilhado, demonstra o quanto esse pode ser um espaço de construção da cidadania.

Outra questão que devemos nos remeter diante deste processo de mobilização das mães é elas buscam melhores condições de tratamento para seus filhos. Mediante este aspecto destas mobilizações de mães, fiquei curiosa em descobrir se mesmo depois da perda de um filho, elas ainda continuam inseridas no movimento e assim tive a oportunidade de entrevistar duas mães que perderam os seus filhos e que não participam das atividades com outras mães, e quando participam é de forma esporádica, ou seja, percebe-se o não engajamento delas neste grupo de mães está relacionado à perda de seus filhos, sem dúvida, um momento de muita dor e com isso é compreensível o afastamento, mas não só por causa da morte, mas porque também outras questões passam a fazer parte da vida delas.

Pensar em retomar todas as atividades e participar do dia de divulgação da fibrose cística para mim é uma coisa que traz muitas lembranças e dores, pois só tinha a minha filha e ela morreu já adulta, inclusive foi a primeira paciente de fibrose cística a realizar o transplante pulmonar, que no caso foi ótima a cirurgia dela. Mas ela se foi e deixou muitas saudades, estou tentando escrever um livro há quatro anos e não consigo terminá-lo, o livro fala da história de minha filha. Mas não participo de muita coisa não, agora fico mais em casa, viajo e vou levando a minha vida. (Marta).

Cabe destacar que nestas entrevistas também ocorreu muitas emoções destas mães, até o contato com elas deu-se de forma lenta, pois percebia que elas não queriam retomar este tipo de assunto, já que causava sofrimento para elas.

Eu perdi a minha filha no ano passado, ela estava muito debilitada, mas mesmo assim eu tinha esperança de que ela iria sobreviver porque foi a minha primeira filha e também acho que vai ser a única porque não penso em engravidar ainda. É muito difícil perder um filho e depois que eu perdi ela, quase não participo das atividades que as outras mães fazem porque para mim é muito complicado, pois bem ou mal você revive toda uma história de vida e o que você mais quer é esquecer, nisso já tem uma ambiguidade. E hoje eu tenho o meu trabalho faço as minhas coisas e não tenho muito tempo mais, pois quando a minha filha era viva eu tinha mais tempo porque cuidava mais dela e tudo o que tinha eu participava, agora minha rotina mudou muito. (Fabíola).

Talvez o que isso demonstre é a dor que acompanha a participação e a morte de seus filhos, embora elas não percam a solidariedade com as outras mães. É importante pensar também que depois que a filha (o) morre, “sobra” mais tempo para outras atividades, como trabalhar, viajar, pois não vivem mais em função da filha (o) doente.

Mais uma vez isso vem justificar que com a perda dos filhos estas mães se distanciam do movimento, apesar de ajudarem quando precisam delas, mas elas preferem esquivar-se devido às recordações que podem desencadear em suas vidas, principalmente, o sofrimento. Até nas reuniões promovidas pela ACAM-RJ, percebemos uma ausência destas mães que perderam os seus filhos, já que nessas reuniões constitui um espaço onde a presença de mães dá-se de forma eficaz.

O importante a ser destacado nesta análise é que estas mães ao lutarem pela vida de seus filhos tornam-se protagonistas na luta e na defesa referentes aos direitos de seus filhos, e procuram doar-se ao máximo para que a vida deles sejam preservadas, mas quando essas mães se deparam com a questão do falecimento dos mesmos, elas mantêm-se distantes da ACAM-RJ e das também das outras mães, pois alegam que a volta para o grupo retorna toda uma vida de dor e sofrimento pelo qual passaram vendo a vida de seus filhos que sofreram com consecutivas internações, além dos tratamentos. Logo, tentam viver a vida de outra forma, mas relatam que toda essa vivência nunca vai sair de sua memória.

Assim a experiência de vida destas mulheres nesta organização, onde acabam desencadeando suas atividades, suas lutas, seus desejos e seus sonhos, constitui um elemento essencial quando nós pensamos o quanto estas mulheres atravessaram diferentes espaços, adquiriram novas formas de enfrentar a realidade, ou seja, de tentaram apresentar para a sociedade qual é a sua bandeira de luta e ao mesmo tempo de verificaram a necessidade de não

deixar que a falta de medicamentos e a melhoria do tratamento de fibrose cística continuasse como estava. Logo, as suas indignações se transformaram em atitude, força e ação para reivindicarem melhores condições de vida para os seus filhos.

E o sentido de continuarem as suas lutas está atrelado à vida de seus filhos, pois estão dispostas a enfrentarem qualquer empecilho para salvar a vida de seus filhos. O que pretendo ressaltar neste aspecto é que o sentido da união destas mães está atrelado à vida de seus filhos e por saber que eles dependem de medicamentos e de um tratamento digno para a que a sua doença não se agrave, elas temem que o pior aconteça e por isso participam de simpósios, congressos, reivindicações e de lutas, pois sabem que a doença deles não tem cura.

### **3.2- O que significa ser mãe para estas mulheres?**

No decorrer da entrevista, tinha a seguinte pergunta para as mães entrevistadas: Para você o que significa ser mãe? No momento em que fazia esta pergunta as mães se emocionavam muito, pois como já haviam contado praticamente toda a sua história de vida e do trabalho que desempenhavam em prol de seus filhos, elas recordavam todo aquilo que já tinham vivido e quando se deparavam com o que significava ser mãe elas sentiam como revivendo toda uma experiência, ou seja, o que quero ressaltar é que esta indagação expressou fortes sentimentos para essas mães, onde algumas não conseguiam conter suas emoções. Transparece em suas falas, uma maternidade idealizada:

Para mim ser mãe é você ter a experiência de um amor puro, é a realização de um sonho que você tem desde quando se casa. Não consigo se quer explicar porque acho que é um amor que nunca iria sentir na vida se não tivesse experimentado a maternidade. (Marta)

Ser mãe para mim é tudo acho que não tem outra explicação meus filhos são a razão de minha vida, faço tudo por eles, sou capaz até de dar a minha vida. (Joana)

A maternidade é uma coisa maravilhosa porque faz agente viver, não sei o que seria de mim sem os meus filhos, eu amo eles. (Célia)

Ser mãe é tudo eu procuro fazer de tudo para os meus filhos até matar e morrer por eles, se alguém briga com eles também está brigando comigo. O que eu posso te dizer que a maternidade é a melhor experiência na vida de uma mulher. (Judite)

O que verificamos nestas falas é que a maternidade para estas mães é vista como a “melhor coisa” que aconteceu em suas vidas, ou seja, elas relatam que é um amor, que é pureza e uma experiência que dão sentido para as suas vidas. Essas mesmas falas aparecem nas Mães de Acari ao idealizarem a maternidade e trazer a tona a imagem da mater dolorosa (FREITAS, 2000), “Em outras palavras a ideologia da maternidade intensificada é, sustento, a ideologia dominante para a boa educação das crianças na vida contemporânea” (HAYS, 1998, p.12).

Hays nos faz pensar sobre o peso da maternidade que estas mães carregam , ou seja, as mães passam a se cobrarem sobre os cuidados de seus filhos, pois através do mito do amor materno, como bem estudado por Badinter (1985) as mães acabam por intensificar seus trabalhos e sua vida em favor dos filhos e não verificam o quanto de responsabilidade é atribuído por desencadear esta função.

O modelo de maternidade intensificada nos diz que as crianças são inocentes e preciosas, que sua educação deve ser essencialmente realizada pelas mães e deve estar centrada nas necessidades das crianças, com métodos criados por especialistas, além de ser muito trabalhosa e ter custo muito elevado. Dizem-nos que este é o melhor modelo, por ser o que a criança precisa e merece. Contudo, esse modelo não surgiu da noite para o dia, nem a maternidade intensificada é o único modelo ao alcance dos pais de hoje. (HAYS, 1998, p.27).

No entanto, deve-se destacar a fala de uma delas que aponta para o fenômeno da contrariedade, também presente na maternidade:

Ser mãe é muito bom, mas que eu posso falar para você que é bom e é ruim porque eu perdi a minha filha no ano passado (2009) então é como se estivesse arrancado alguma coisa de mim, é muito ruim é como se você tivesse caído de um precipício.(Fabíola)

Ou seja, convive com a imagem desta maternidade idealizada, as contradições vividas diariamente e que traz os problemas que também envolvem a maternidade.

A questão do cuidado com os filhos exercido pelas mães da ACAM-RJ também se torna um fator evidente em suas falas, pois alegam certa preocupação referente à rotina de seus filhos, já que exige um controle sobre os medicamentos que eles devem tomar e com isso acabam tendo um cuidado mais excessivo.

Eu fico muito cansada porque o tratamento exige de nós uma atenção redobrada, cheguei a ficar quarenta e três dias só cuidando da minha filha porque ela tinha que tomar uns antibióticos e tinha que dar na hora certa, pois se esquecesse não valeria de nada o tratamento. E era eu que dava não confiava em ninguém dar, nem meu marido porque tinha medo que ele se esquecesse de dar na hora certa. Às vezes penso que tenho que dividir as atividades com o meu marido, mas sou eu mesma que não confio nele, pois acho que sou eu que estou certa, mas na verdade tenho que dar espaço para ele, ainda estou tentando mudar isso. (Maria)

Mais uma vez, a questão da confiança de que a mãe é a figura principal na realização do tratamento e aos cuidados dos filhos, e isso é verificado na própria fala destas mães, o que vem reforçar a idéia da maternidade intensificada. É importante ressaltar que a idéia de maternidade e do que é ser mãe restringe-se às tarefas como educar, cuidar e zelar pela vida dos filhos, ou seja, estes atributos são vistos não só por essas mães, mas também na própria sociedade como funções basicamente femininas e maternas, fazendo com que as cobranças sobre as mulheres aumentem cada vez mais.

E as exigências sociais em função deste empenho das mães tornam-se bastante onerosas para estas mães, pois como relata Badinter (1985), esta responsabilidade se restringiu tanto para as mulheres que elas acabam tendo um sentimento de culpa quando suas funções não se moldam ao modelo socialmente construído de uma boa mãe.

A boa mãe será recompensada e a má será punida na pessoa do filho. Uma vez que “o filho vale tanto quanto a mãe” e que a influência desta é absolutamente determinante, só depende dela que seu filho seja um grande homem ou um criminoso. (BADINTER, 1985, p.272)

Assim podemos perceber que neste discurso, a construção social sobre a maternidade perpassa o modo como essas mães se sentem na obrigação de estarem dando suporte para seus filhos, e não partilham suas responsabilidades nem com seus maridos, pois vêem esta função como sendo uma decorrência natural da maternidade e não de uma construção social baseada em uma construção simbólica da maternidade, onde qualidades como abnegação e sacrifício incondicional pelo filho permeiam o cotidiano destas mães.

Pensar nas mães da ACAM-RJ é ter como parâmetro os estudos de Hays (1998), onde ela descreve sobre a maternidade intensificada, pois suas rotinas são praticamente descritas como atreladas à vida de seus filhos, que exigem um cuidado mais excessivo e talvez uma atenção maior, pois o que foi verificado no capítulo 2, estas mães por possuírem uma rotina tão atribulada que não pensam na possibilidade de ter outros filhos, esta questão também está relacionada com o medo dessas mães terem outros filhos com a mesma doença, “Queria ter outro filho, mas tenho medo”(Mariana).

E também poderíamos dizer que suas formas de organização passa a ser intitulada numa atitude especificamente atrelada na reivindicação dos direitos de seus filhos, já que sofrem juntos com eles e se encarregam dos cuidados dos mesmos. “O médico chegou a falar para mim várias vezes que a minha filha não tinha jeito e eu nunca acreditava nisso, chegava a ponto de enlouquecer quando ele falava isso, mas sempre lutei pela vida dela e hoje ela está aqui, faço tudo o que puder para salvar a vida dela” (Fátima).

Pensar nestes dilemas e nestas formas que essas mães encontraram de tornar visível o seu processo de luta, nos faz pensar sobre a seguinte questão: qual foi o impacto que estas mães tiveram ao se engajarem na ACAM-RJ?

Diante do que fora exposto anteriormente podemos dizer que através das suas lutas desencadeadas e da forma como lidam com o impacto da fibrose cística, elas ao se inserirem neste grupo encontram forças, expõem seus sentimentos, suas dúvidas, seus medos e anseios para que assim possam dar continuidade ao seu processo de luta, ao mesmo tempo em que



percebemos que existe a questão da ajuda mútua entre essas mulheres, pois a todo o momento elas estão dispostas à ajudarem umas às outras.

Na formação deste grupo não podemos deixar de mencionar a forma como elas vão construindo a sua identidade, pois quando essas mães estão juntas elas sentem mais confiança de exporem os seus dilemas que enfrentam no seu dia a dia, e também partilham sobre os seus sofrimentos, alegrias e dentre outras formas que encontram para encarar a realidade de possuir um filho com a fibrose cística

A participação destas mães na ACAM-RJ trouxe para elas novos horizontes, novas formas de enfrentarem esta realidade, pois a participação delas nas mobilizações as fizeram pensar numa nova forma de se organizarem e de trazer à tona os problemas inerentes à esfera privada para a pública, entendendo que estes espaços se complementam, onde elas possuem um papel importante e necessário para a melhoria do tratamento da fibrose cística.

A partir do momento em que elas se tornam participantes das atividades promovidas da ACAM-RJ e das propostas pela qual a associação deve orientar as suas atividades, faz com que se sintam engajadas nas decisões e nos rumos da vida de seus filhos. A inserção nestas atividades fez com que estas mães ampliassem seus questionamentos e reflexões a respeito de seus cotidianos e propondo novas estratégias de luta por direitos referentes à saúde de seus filhos.

Assim, a própria noção de maternidade nos faz pensar no alargamento destas funções, onde a maternidade amplia os seus horizontes, como bem enfatizado por Schmukle (1995) ao estudar o que intitula de maternidade social. Com isso, a ação coletiva destas mães resulta numa formação de pertencimento entre suas ações à medida em que propicia um processo de mobilização e articulação.

Essas mães, ao protagonizarem ações organizadas empreendem também ações reivindicativas, pois expõem para a sociedade as necessidades pela qual seus filhos precisam, chamando assim atenção para este público-alvo, os fibrocísticos.

Logo, a participação destas mães no grupo e nas atividades promovidas pela ACAM-RJ, resultam no entendimento de que ao ser uma mãe da ACAM-RJ faz com que estas mulheres busquem um espaço e uma forma de interagirem nas condições de saúde e de vida de seus filhos, pois criam e recriam suas atividades e lutas, passando para uma condição de sujeitos em ação, procurando sempre respostas para os seus dilemas e conflitos.

Assim o que verificamos em suas falas, histórias e experiências são os modos de como elas agem a partir de seus questionamentos e de suas dúvidas, fazendo com elas formassem esse grupo, onde estas propostas estavam relacionadas ao desconhecimento da doença, à dificuldade no acesso aos medicamentos e à falta de condições dignas para o tratamento da fibrose cística. Estas inquietações fizeram com que essas mulheres tomassem um novo rumo para enfrentar esta realidade, não como uma “receita pronta”, mas de forma em que articulavam seus desejos, desafios, motivação e luta.

Entender as mães da ACAM-RJ é adentrar nesta realidade, nas suas histórias de vida entre o antes e o depois da chegada de um filho portador de fibrose cística, é compreender suas lutas, dores e sentimentos que as fizeram ir para as ruas e reivindicarem ações em prol da saúde e vida de seus filhos.

E ao conseguirem a implementação destes direitos, principalmente no que se refere à distribuição regular dos medicamentos, faz com elas tivessem mais prazer em serem sujeitos ativos nesta construção em prol da cidadania, os mesmo tempo em que compreendem o potencial e a importância que podem adquirir como categoria política nas relações sociais.

Assim, é no público, no privado, no político e no social que elas constroem as suas histórias e suas lutas e tornam-se visíveis pelo que fazem e pelo que defendem, pois percebem que os direitos para serem conquistados precisam de atores sociais que estabeleçam as suas ações em prol desta defesa.

É neste cenário que essas mães passam a ter uma participação mais direta nos espaços sociais, políticos e culturais, onde seus sentimentos de fragilidade e dor ganham um sentido de força e coragem e suas queixas e questionamentos em atos de mobilização e luta. Ou seja, é nesta dicotomia que as mães da ACAM-RJ promovem suas ações e estratégias para enfrentarem seus objetivos e ao mesmo tempo de dar outro sentido em suas vidas articulando ações, lutas e direitos

## CONSIDERAÇÕES FINAIS:

**A**o estudar sobre as Mães da ACAM-RJ, podemos perceber algumas questões evidentes, em primeiro lugar, destacamos o papel social que elas representam na sua forma de organização, fazendo com que o estabelecimento desta união se transforme em conquistas de direitos. Assim, essas mães conseguiram a partir das suas uniões impactarem na forma pela qual o Estado tratava os portadores de fibrose cística, pois conseguiram regularizar a distribuição de medicamentos e de suplementos alimentares para este público-alvo e também incluíram o exame da fibrose cística no teste do pezinho.

Este tipo de conquista torna-se bastante significativa, pois como foi relatado pela doutora Ludma e pelas primeiras mães que participavam das primeiras reuniões no Instituto Fernandes Figueira, estas demandas não eram atendidas, além disso essas mães junto com os médicos tinham que estabelecer redes de articulação para que o tratamento da fibrose cística fosse realizado de forma eficaz, pois eram poucos os profissionais qualificados em lidar com essa doença. Então o que pretendo assinalar é que o trabalho destas mães, seja através da participação do processo de divulgação da fibrose cística, seja através da garantia de direitos referentes aos seus filhos, teve como repercussão uma melhoria no atendimento e nas demandas apresentadas por esse público-alvo.

É através desse processo que identificamos a importância deste grupo como um interlocutor com o Estado, pois este grupo de mães conseguiu fazer uma interlocução com as ações estatais, através de contatos estabelecidos com a secretaria de saúde e também na participação em algumas reuniões nos conselhos de saúde. Diante desses aspectos, podemos afirmar que elas aumentaram seu grau de influência nas decisões da esfera da saúde, principalmente no que diz respeito aos serviços relacionados ao tratamento da fibrose cística.

E esta mobilização social realizada por estas mães caracterizou-se na oferta de suplementos nutricionais, possibilitando pela primeira vez a oferta destes suplementos para os portadores de fibrose cística. Proporcionou maior agilidade para a realização da terceira fase do Programa Nacional de Triagem Neonatal- do teste do pezinho, no Estado do Rio de Janeiro, para que o exame de fibrose cística fosse realizado. E teve como principal resultado a regularização na distribuição dos medicamentos para os portadores de fibrose cística.

Hoje elas conseguem traçar um panorama de quantos medicamentos são importados, quantos possuem, quantos deixaram de ser importados e porque não foram, estas questões nos remete a identificá-las enquanto sujeitos que estão em busca dos seus direitos, para que o direito à vida de seus filhos possa ser preservados, pois como fora dito anteriormente, sem os suplementos alimentares e sem as medicações necessárias, a vida de seus filhos é colocada em risco.

Ao atuarem neste plano organizacional estabelecem formas de se articularem no plano governamental, político e social, pois como vimos na manifestação realizada no ano de 2006, esta estava estritamente relacionada à falta de medicamentos destinados à vida seus filhos.

E como fora verificado anteriormente, os portadores de fibrose cística necessitam de uma grande quantidade e variedade de medicamentos e por grande parte destes medicamentos serem caros, muitos não se encontram disponíveis nas farmácias. Essas mães, ao encontrarem dificuldades de encontrar esses medicamentos nos hospitais, perceberam que a licitação para a compra destes medicamentos por parte do Estado do Rio de Janeiro era feito de forma irregular.

Ao perceberem este tipo de irregularidade, constataram que a mobilização através de um ato público seria o caminho necessário para que houvesse a garantia na distribuição e regularização dos medicamentos.

É a partir deste panorama que estas mães buscam soluções para o seu modo de agir e fazer valer os preceitos estabelecidos nas leis, pois é neste momento em que essas mães tornam lidam com os problemas sociais e se inserem nas manifestações como busca de uma resposta para os seus problemas. E quando nos debruçamos sobre estes fatos e sobre esta forma de mobilização destas mães percebemos que elas acabam formando uma rede de solidariedade e também de reciprocidade, pois tem como objetivo alcançar uma melhora na qualidade de vida para os seus filhos.

Ao debruçarmos sobre esses fatos, deparamos com os valores, idéias e sonhos que estas mães almejam, onde passamos a identificar a própria idéia de ação tem em sua essência um processo de organização social.

Assim o significado deste movimento na vida destas mulheres está relacionado à forma pela qual elas encontraram meios de lutar pela vida e pela saúde de seus filhos, pois foi através da percepção do não atendimento das demandas que elas necessitavam e pelo próprio desconhecimento da doença, que fez com que estas mulheres tornassem partícipes pelas causas referentes à fibrose cística, articulando primeiramente as suas ações com os médicos, e posteriormente com o próprio governo. Devendo destacar que esta aproximação foi bastante significativa para que a doença não se agravasse cada vez mais. E verificando que suas ações não poderiam ficar restritas aos seus cuidados e às suas responsabilidades, acabam promovendo ações públicas para que a fibrose cística fosse reconhecida pelo Estado.

Com isso, a idéia de reconhecer a luta dessas mães não surgiu da noite para o dia, mas foi um processo pelo qual me deparei primeiramente com os pacientes que tinham a fibrose cística e reconhecendo toda a sua história de vida e também de sofrimentos, resolvi verificar qual era o papel destas mães na ajuda do tratamento de seus filhos e, como fora analisado anteriormente, descobrimos que mesmo diante de todo os seus desesperos, medos e ressentimentos quanto ao futuro e mesmo sobre a vida de seus filhos, elas se demonstraram fortes e dispostas a lutarem pelo que for preciso pela vida dos mesmos.

Assim, ao adentrar nesta realidade descobrimos suas histórias de vida, seus desejos, seus sonhos, suas expectativas de vida e principalmente a importância que elas tiveram ao se inserirem no movimento, pois ao se depararem com outras mães que partilham sobre o que elas têm em comum: um filho com fibrose cística, é como se elas não estivessem sozinha na luta pela vida de seus filhos, sabem que podem falar de suas vidas, partilhar sobre os seus filhos, as medicações que tomam e ajudar umas às outras através de suas experiências adquiridas.

Ou seja, tentam de várias formas se articularem e ao mesmo tempo saber sobre os seus direitos, sobre as melhores formas de tratamento e por fim acabam por formar um grupo que tem como referência a ajuda entre elas.

O torna-se evidente em toda esta análise é que diante de uma pequena parte que estudamos, as Mães da ACAM-RJ, podemos ver o quanto essas mulheres dão visibilidade em suas lutas.

Apesar de apresentar uma parte de um público-alvo, verificamos que essas mães no proporciona uma nova forma de ver e de encarar uma dada realidade e ao mesmo tempo apreendemos que cada fala e cada experiência de sua vida nos faz ver o modo pelo qual elas transformam a sua realidade, não só a delas, mas também de seus filhos e também da própria sociedade.

Logo, tentamos proporcionar uma visibilidade sobre a vida destas mães, os trabalhos que desempenham e a bandeira de luta que elas defendem ao desempenhar um papel em favor de uma melhor qualidade de vida para os seus filhos.

Não tomamos aqui a maternidade como destino único das mulheres, mas apenas mostrar a forma como algumas mulheres conseguem, a partir dessa representação (e com a vivência contraditória que isso acarreta), a construção de redes de apoio para suas lutas.

É sobre este prisma que este trabalho conclui suas análises tentando demonstrar que a realidade e a dor de uma mãe ao ver seus filhos passarem por dificuldades, nos mostra a beleza que consiste as suas lutas e é assim que nasce as mães da ACAM-RJ.

É um desejo nosso que esta dissertação desperte aos leitores uma inspiração sobre este novo olhar de um grupo de mães inserido em nossa sociedade, que

transformam os seus sofrimentos em portas, ou seja, tirando dele um sentido, ou mesmo uma resposta.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Marlise Miriam de Matos. **Pierre Bourdieu e o gênero: possibilidades e críticas**, Rio de Janeiro: IUPERJ, 1997. Série Estudos.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 8ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 4. ed. Ed. Vozes, 2002

BAUMAN, Zygmunt. **Identidade: entrevista a Benedetto Vacchi**. Trad. Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

BOCK, Gisela. "Pobreza feminina, maternidade e direitos das mães na ascensão dos Estados-providência(1890-1950). **História das mulheres no Ocidente** (org. Michelle Perrot e Georges Duby), Porto: Afrontamentos. São Paulo: Ebradil, 1991. vol.5.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BOURDIEU, Pierre. **A ilusão biográfica**. In: FERREIRA, Marieta; AMADO, Janaina. **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996.

BOURDIEU, Pierre. **A Miséria do Mundo**. Petrópolis: Vozes, 1998. 2ª ed.

BOURDIEU, Pierre. **Bourdieu – Sociologia**. Org. R. Ortiz. Coleção Grandes Cientistas Sociais. São Paulo: Ática, 1994. 2ª ed.

CASTEL, Robert. **As Metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. Petrópolis, Editora Vozes, 1998.

CASTELLS, Manuel. **O poder da identidade**. Trad. Klauss Brandini Gerhardt. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem Médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

COSTA, Suely Gomes. **Sociedade Salarial em Robert Castel e o caso brasileiro. Serviço Social e Sociedade**, nº 62, 2000.



COSTA, Suely Gomes. "Proteção Social, maternidade transferida e lutas pela saúde reprodutiva", *Revista Estudos feministas*, v. 10, n.2, Florianópolis, 2002.

FALLER VITALLE, Maria Amalia. Famílias monoparentais: indagações. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, M.A. *Família, laços, redes e políticas públicas*. São Paulo: IEE/PUC, 2003.

FARGE, Arlette & DAVIS, Natalie Zemon. Introdução. In: PERROT, Michelle ; DUBY, Georges. *História das mulheres no Ocidente*. Porto: Afrontamentos; São Paulo: Ebradil, vol.5, 1991.

FONSECA, Cláudia. Circulação de crianças. *Ciência Hoje*. São Paulo: Cortez, 1990. n.66, vol.11.

FONSECA, Cláudia. Mãe é uma só?: Reflexões em torno de alguns casos brasileiros. *Revista Psicologia*. São Paulo: USP-IP, 2000. Nº2. Vol. 13.

FREITAS, Rita de Cássia Santos. **Mães de Acari preparando a tinta e revirando a praça**: um estudo sobre mães que lutam. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Doutorado em Serviço Social/UFRJ. Rio de Janeiro: 2000.

FREITAS, L.C; GUARINO, R.C; CUNHA, S.M-Quem somos- um olhar sobre as condições de vida e tratamento dos portadores de fibrose cística do Estado do Rio de Janeiro. ACAM-RJ, 2007.

FROTTA, Lysianne Moura da. **Mães antes do tempo**. A construção da maternidade na adolescência em classe média. UFRJ, Programa de Pós-graduação em Estudos Interdisciplinares de Comunidades e Ecologia Social-EICOS, 2003

GIDDENS, Antony. **A transformação da intimidade**: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas, 2ª ed. São Paulo: Universidade Estadual Paulista, 1993.

GOLDENBERG, Mirian. **De Perto Ninguém é Normal**: estudos sobre corpo, sexualidade, gênero e desvio na cultura brasileira. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GORINI, Ulises. **La rebelión de las Madres**. 1ª ed. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma, 2006.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Trad. Tomaz Tadeu da Silva, Guaracira Lopes Louro. 7ª Ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

HAYS, Sharon. **Contradições culturais da maternidade**. Tradução Beatriz Sidou- Rio de Janeiro: Gryphus, 1998.

HIGONNET, Anne. Mulheres e imagens aparências, lazer, subsistência. **In:** PERROT, Michelle ; DUBY, Georges. *História das mulheres no Ocidente*. Porto: Afrontamentos. São Paulo: Ebradil,1991.Vol. 5.

LEFAUCHEUR, Nadine. “Maternidades, família, Estado”. **In:** PERROT, Michelle ; DUBY, Georges. *História das mulheres no Ocidente*. Porto: Afrontamentos; São Paulo: Ebradil,1991. Vol.5.

LINS DE BARROS, Myriam Moraes. **Autoridade e Afeto:** Avós, Filhos e Netos na Família Brasileira. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 1987.

LIRA, Vilnia Batista de. **Mães em luta:** a experiência do movimento de mães com filhos em conflito com a lei. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social). Escola de Serviço Social. Universidade Federal Fluminense. Niterói: 2004.

LIRA, Vilnia Batista de. Maternidades e Esfera Pública- um estudo sobre a inserção de mães no atendimento aos adolescentes em conflito com a lei. Rio de Janeiro: UFF, PPG/ESS, 2006.

LOURO, Guacira Lopes. Nas redes do Conceito de Gênero. **Gênero e Saúde**. Org. LOPES, M.T; et.al. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

MARQUES, Rita de Cássia. **A maternidade Hilda Brandão de Belo Horizonte:** Medicina e Caridade. **In:** Gênero: Núcleo Transdisciplinar de Estudos de Gênero- NUTEG.- v.6, n.1(1.sem.2000).- Niterói EdUFF, 2005.

MARTINS, Ana Paula Vosne. **Entre a benemerência e as políticas públicas:** a atuação da Liga Baiana contra a mortalidade infantil no começo do século XX. **In:** Gênero: Núcleo Transdisciplinar de Estudos de Gênero- NUTEG.- v.6, n.1(1.sem.2000).- Niterói EdUFF, 2005.

MOTT, Maria Lúcia. **Parteiras:** o outro lado da profissão. **In:** Gênero: Núcleo Transdisciplinar de Estudos de Gênero- NUTEG.- v.6, n.1(1.sem.2000).- Niterói EdUFF, 2005.

PERROT, Michelle e Duby, Georges. **História das Mulheres no Ocidente**. Porto: Ed. Afrontamento; São Paulo: Ebradil, 1991.Vol. 1-5.

PINTO, Céli Regina Jardim. **Uma história do feminismo no Brasil**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2003.

POCHMANN, M. **Proteção social na periferia do capitalismo**: considerações sobre o Brasil. São Paulo: Perspectiva, 2004.

ROCHA-COUTINHO, Maria Lúcia. **Tecendo por trás dos panos**: a mulher brasileira nas relações familiares. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

RODHEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença**: sexo e gênero na medicina da mulher. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001.

SAFFIOTI, Heleieth I. B. *Rearticulando gênero e classe social*. In: Cristina, BRUSCHINI; COSTA, Albertina de. **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992.

SAFFIOTI, H. *Conceituando gênero*. In: SAFFIOTI, H.; VARGAS, Muñoz N. **Mulher brasileira é assim**. UNICEF: Rosa dos Tempos, 1994. p. 271-283.

SARTI, Cynthia A. *Famílias enredadas*. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, M.A. Vitale. **Família, laços, redes e políticas públicas**. São Paulo: IEE/PUC, 2003.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Redes de movimentos sociais**. São Paulo: Loyola, 1993.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Cidadania sem fronteiras-ações coletivas na era da globalização**. São Paulo: HUCITEC, 1999.

SCHMUKLER, Beatriz. *Las mujeres en la democratización social*, **Estudos Feministas**. Rio de Janeiro: ICFS/UFRJ, PPCIS/UERJ, 1995. nº 1, vol. 3.

SCOTT, Joan. *Gênero: uma categoria útil de análise histórica*. In: **Educação & Realidade**. Porto Alegre, jul./dez, 1990.

SOIHET, Rachel. *Formas de Violência, relações de gênero e feminismo*. In: **Gênero**. Niterói: EdUFF, 2002. n. 2 v. 2.

SOIHET, Rachel. *Violência Simbólica: Saberes Masculinos e Representações Femininas*. In: **Revista Estudos Feministas**, Rio de Janeiro: 1997. v.5, n.1, 1.

WOORTMANN, Klaas. **A família das mulheres**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1987.