

# A MATERNIDADE ENQUANTO ELEMENTO MOBILIZADOR PARA A INSERÇÃO DE MULHERES NO ESPAÇO PÚBLICO

---

Suyane Campos Perez  
Universidade Plínio Leite  
E-mail:suyanecampos@bol.com.br

**Resumo:** Neste artigo buscamos examinar como mulheres se organizam a partir de problemas relacionados à saúde de seus filhos. Tomando como exemplo a Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose do Rio de Janeiro (ACAM-RJ), sublinhamos que a maternidade pode ser um fator importante para impelir mulheres sem histórico de participação política a engajarem-se em grupos e ações públicas.

**Palavras-chave:** maternidade; política social; ação coletiva.

**Abstract:** In this article we examine how women organize around their children health problems. Taking the Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose do Rio de Janeiro (ACAM-RJ) as an example, we underline that motherhood can be an important factor in propelling previously non-politically engaged women in participating in groups and public actions.

**Key words:** motherhood; social policy; collective action.

## Introdução

A maternidade não é inerente à condição feminina, mas sim, um processo construído socialmente, como nos apontam os estudos de gênero. Isso nos remete à reflexão sobre a historicidade dos significados de ser homem ou mulher nas diferentes sociedades. Tais significados não são naturais e, portanto, podem ser transformados.

Nesse sentido, entender gênero e maternidade, enquanto uma relação, significa ter como pressuposto que os papéis masculinos e femininos são socialmente construídos e que se transformam de sociedade para sociedade, e até mesmo dentro de uma mesma sociedade.

Ser mãe possui uma dimensão crucial na vida das mulheres nesse mundo moderno. A constituição da família moderna – apoiada numa representação de gênero acerca dos papéis de homens e mulheres como necessariamente pais e mães – teve grande impacto na construção das identidades feminina e masculina e na definição dos espaços públicos como necessariamente masculinos, restando às mulheres, o mundo privado. Desde a mais tenra idade, nós, mulheres, somos “treinadas” para sermos mães, como se esse fora um destino inexorável. Um destino que sempre, é importante registrar, foi transgredido por muitas mulheres. De qualquer forma, ainda que muitas mulheres ousassem e ainda ousem negar essa sina, a maternidade continua a ocupar um lugar de destaque nas representações socialmente construídas acerca das mulheres – e que repercute nas experiências vividas por estas (Freitas *et alii*, 2009: 01).

Embora tradicionalmente os papéis femininos sejam examinados como fonte de perpetuação da subalternidade feminina, neste trabalho partimos de um ponto de vista diferente. Desta forma, assim como Perrot (1991) analisa a “saída” das mulheres para o espaço público através da caridade como elemento mobilizador, nós entendemos a maternidade como um elemento capaz de politizar, mobilizar e ampliar o lugar demarcado para as mulheres na esfera pública. Dito de outra forma, este trabalho busca analisar como uma tarefa doméstica – o cuidado com a prole – pode funcionar como agente mobilizador para a inserção de mulheres no espaço público diante da necessidade de luta pela efetivação dos direitos de seus filhos, o que as transformam em “mães em luta”.

Não se trata de um fenômeno novo ou local. Vejamos o exemplo das Mães da Praça de Maio, que surgiu na Argentina na década de 1970. Elas

terminaram constituindo um grande movimento reivindicativo contra a ditadura militar. Estas mães foram inseridas na luta quando seus filhos(as) e netos(as), ativistas que se opunham à ditadura na Argentina, começaram a desaparecer fazendo com que lutassem pelo retorno ou reaparecimento deles (as). Outro exemplo é o das Mães de Acari, que surgiu no Brasil na década de 1990. Trata-se de um grupo de mães que denunciava o desaparecimento, em Magé, no estado do Rio de Janeiro, de oito crianças e três adolescentes.

Elas ocuparam as páginas dos jornais e os noticiários das televisões (algumas mulheres influenciaram novelas ou serviram de 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 das mães que lutam (Freitas, 2000: 1).

Observa-se que em ambos os casos, a maternidade constitui um elemento de identificação que mobiliza essas mulheres, que as fazem buscar uma razão para as suas vidas e que, a despeito dos seus medos, fraquezas e conturbadas trajetórias de vidas, as impulsionam para a luta na esfera pública. Nesse sentido, a maternidade constitui-se num elemento aglutinador que socializa e que induz ao partilhamento.

Esse elemento, a maternidade, tem possibilitado para as mulheres um trabalho conjunto apoiado numa ação solidária, mostrando que a maternidade pode ser pensada tanto na esfera individual quanto na social. Isso implica em concordar que *“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: 153). Tendo essas ideias como pano de fundo é que analisamos a dinâmica da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose<sup>1</sup> do Rio de Janeiro (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, nos interessou estudar a forma como a participação dessas mulheres nesse movimento modificou os seus cotidianos e as suas vivências da maternidade. Outro objetivo que perseguimos é compreender os significados e a importância da maternidade como categoria política.

---

<sup>1</sup> A fibrose cística (mucoviscidose) é uma doença hereditária 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.

Para aprofundar o nosso conhecimento sobre a dinâmica da associação, nos valem da observação participante de 2007 até 2010. Assim, participamos de reuniões, eventos, passeatas etc. promovidos por essas mães, voltados para divulgar a fibrose cística para a sociedade e demandar o atendimento dos direitos dos fibrocísticos. Subsidiariamente, também coletamos dados junto à médica Lúdma Trotta Dallaiana e à equipe profissional da ACAM-RJ.

Entretanto, a fonte principal de informações foram as mães que participam da ACAM. Foi através da análise de dados qualitativos que examinamos as mudanças ocorridas nas suas vidas, quando adentraram em processos de lutas e de busca de garantia dos direitos sociais de seus filhos. Essa mesma forma de análise também nos permitiu, ao favorecer uma melhor visualização dos valores e das motivações desses sujeitos em seu interior, compreender melhor a ACAM. Como instrumento de coleta de dados, utilizamos entrevistas semiestruturadas. Os relatos advindos das entrevistas forneceram dados significativos para compreender o processo de constituição de alianças entre as mães, suas formas de organização e como se deu a constituição da Associação. Trabalhar com os seus relatos proporcionou a oportunidade de dar voz a essas mulheres, permitindo compreender a inserção delas no espaço institucional em questão.

As entrevistas foram realizadas com onze mães, cujo perfil apresentamos a seguir. A maior parte delas tem entre 25 a 30 anos, registrando-se também a presença de outras de 36 a 40 anos, e com mais de cinquenta anos de idade. Com relação à cor tem-se a predominância das brancas. Este dado pode estar relacionado ao fato da fibrose cística ser predominante em indivíduos desse grupo racial. A maioria das mães entrevistadas é casada com os respectivos pais das crianças portadoras de fibrose cística, e relataram que contam com o apoio deles no tratamento dos filhos. A maioria dessas mães possui apenas um filho, pois temem gerar mais um com a fibrose cística, já que a cada gravidez a chance de se ter outro filho portador de fibrose cística é de 25%.<sup>2</sup> No que diz respeito à idade de seus filhos

---

<sup>2</sup> O nascimento de um filho acaba gerando uma grande expectativa para o casal. Porém, quando os pais se deparam com o diagnóstico da fibrose cística, surgem muitas indagações a respeito da vida do mesmo e também sobre as suas perspectivas futuras. O período do diagnóstico constitui 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. Este momento, o da 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 seus filhos têm que submeter a um tratamento rigoroso que inclui assiduidade nas consultas médicas e realização de sessões de fisioterapia, as quais na maioria das vezes são realizadas semanalmente. Com isso, vão assumindo novas rotinas e novas adaptações.

constatamos que a maioria encontra-se na faixa etária de 1 a 5 anos.<sup>3</sup> A maioria das mães não trabalha, alegando que as rotinas de tratamento de seu filho e as internações ao longo da vida dos mesmos geram a necessidade de constantes afastamentos do trabalho, o que dificulta a manutenção de qualquer vínculo empregatício. Já as mães que trabalham dizem que possuem horários flexíveis, e que as suas atividades laborativas não demandam muito de seu tempo, o que pode ser explicado pelo fato de que a escolha de tais atividades já leva em consideração as implicações do tratamento de seus filhos. Em se tratando do tempo de participação destas mães na ACAM-RJ, a maioria está por um período de mais de oito anos. Ao longo desse tempo, desempenham atividades para os portadores de fibrose cística, como também dão suporte para as demandas referentes ao trabalho institucional. Quando foram perguntadas sobre o tipo de ajuda que recebem, elas afirmaram que a ACAM-RJ contribui com esclarecimentos e mediação entre elas e os profissionais dos hospitais.<sup>4</sup>

No que tange aos aspectos emocionais, podemos dizer que o conjunto das mulheres entrevistadas passa 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. A questão da internação também constitui um momento de bastante desespero para as mães, porque neste período elas relatam que há uma mudança nas suas rotinas já que passam a viver única e exclusivamente em prol do filho.

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 fui eu e ela. Meu marido ficou aqui no Rio, mas sempre que podia ia nos visitar. Eu não me importava com 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)

---

<sup>3</sup> 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 o quanto antes for descoberta a fibrose cística, mais chances essas crianças têm de aumentar a qualidade e a perspectiva de vida.

<sup>4</sup> Com relação ao tratamento, ao mesmo tempo podem contar com o suporte psicossocial e econômico (relacionado à doação de cestas básicas) oferecidos pela instituição.

Estes discursos demonstram claramente que para essas mães estar perto dos seus filhos doentes representa tanto o cumprimento de uma obrigação associada ao papel materno como um alívio, uma recompensa pelo sofrimento que passam. São essas mulheres, casadas, cansadas, estimuladas, desejosas de assegurar uma melhor qualidade de vida para os seus filhos que estão na ACAM-RJ.

## **O processo de construção da ACAM-RJ e o protagonismo das mães**

Segundo o relato da médica Lúdma Trotta Dallaiana, o primeiro caso registrado da fibrose cística, no Rio de Janeiro, aconteceu no ano de 1967, tendo sido detectado através do teste de suor realizado no Instituto Fernandes Figueira (IFF). 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, a qual se tornou um Centro de Referência Nacional e Latino-americano para os casos dessa doença.

Estas demandas impulsionaram a realização da Segunda Jornada de Mucoviscidose, onde nasce a ABRAM (Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose), que desenvolvia suas atividades numa sala cedida pelo IFF.

A ABRAM foi fundada por médicos daquele Instituto tendo como presidente a doutora Lúdma Trotta, hoje com 89 anos. Essa médica foi uma protagonista fundamental na formação de um movimento de luta pelo reconhecimento e tratamento da fibrose cística, principalmente por se tratar de uma época na qual eram raros os médicos que se dedicavam à pesquisa e a assistência a essa doença até então desconhecida. Ela estimulou investigações sobre essa patologia, assim como contribuiu muito para a montagem de um aparato médico-assistencial para aqueles por ela afetados.

Cabe destacar que na ABRAM reuniam-se não somente médicos, mas também as mães que tinham filhos portadores de fibrose cística. Elas se reuniam com o intuito de conseguir medicamentos para os filhos, uma vez que nesta época o acesso a eles era restrito. Na ausência de financiamento governamental para medicação, as mães realizavam chás beneficentes para arrecadar fundos para a compra dos mesmos, que eram e ainda continuam sendo muito caros. Havia também um forte espírito de apoio mútuo

entre essas mães, pois aquelas que não tinham como comprar os medicamentos recebiam doações das companheiras do grupo.

A doutora Lúdma, verificando o desgaste emocional dos pais, principalmente das mães, formou, com a colaboração da psiquiatra Eliza Santa Roza Saggese, do Centro de Orientação Juvenil do Instituto Fernandes Figueira, um grupo terapêutico dentro da Associação, o qual prestava apoio psicológico aos pais e aos pacientes portadores de fibrose cística.

Depois de muitos anos à frente da ABRAM como presidente, a doutora Lúdma foi substituída, por eleição, pela mãe de um portador de fibrose cística, sendo a diretoria da associação assumida – fato novo no caso desta associação – por pais.

No ano de 1987, foi elaborado um relatório da diretoria da ABRAM que demonstra todas as atividades desenvolvidas pela associação. Neste relatório consta que as mães, preocupadas com os sintomas de fibrose cística, além das já conhecidas doenças pulmonares, realizaram campanhas sobre a divulgação da doença nos programas televisivos como também em revistas e jornais.

Através de todo trabalho realizado pela ABRAM e como resultante da evolução da pesquisa e da publicização da doença, houve um aumento do número de diagnóstico de portadores de fibrose cística. Diante deste fato, a ABRAM assumiu a decisão de tornar-se uma associação itinerante, devendo ficar um período específico em diferentes estados brasileiros. Este modelo estava baseado nas experiências internacionais de assistência à mucoviscidose, mais especificamente no modelo estadunidense. Porém, esta proposta não foi efetivada porque a ABRAM, devido a falta de recursos humanos e financeiros, só conseguia tratar dos assuntos e interesses vinculados à área do Rio de Janeiro. Isso, entretanto, não impediu que fossem sendo criados núcleos de assistência à mucoviscidose em outros estados (Paraná, São Paulo e Minas Gerais foram os pioneiros).

A Associação de Mucoviscidose do Paraná possui uma estrutura bem organizada. Isso tem contribuído para que ela alcance resultados significativos na sua apresentação de demandas ao governo estadual, principalmente no que diz respeito à distribuição dos medicamentos de forma regular. Em função disso, apesar de ter iniciado o seu trabalho no Rio de Janeiro, a diretoria da ABRAM resolveu se fixar no estado do Paraná, a fim de estruturar suas ações e desenvolver uma associação de excelência em âmbito nacional.

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 o 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.

É muito em função da transferência da ABRAM do estado do Rio de Janeiro para o estado do Paraná, e valendo-se da experiência acumulada ao longo do tempo, que as mães criaram a Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ), em 16 de setembro de 1989. Uma Associação formada por pais, familiares e pacientes que tem como função principal representar o seu público-alvo perante as instituições públicas e privadas, lutando pelos interesses dos portadores de fibrose cística.

No início, a ACAM-RJ realizava suas atividades no mesmo local em que funcionava a ABRAM que, dependendo da necessidade do IFF, podia ser transferida para outro andar ou departamento. No ano de 2004, a ACAM-RJ alugou uma sala no bairro da Glória. Podemos dizer que o que motivou as mães que têm se organizado foi obter informações mais precisas sobre o que é a fibrose cística e as formas de tratamento mais eficazes; divulgar a doença, pois não queriam que outras mães passassem pelos mesmos problemas que elas passavam (principalmente a demora da identificação da doença); e encontrar meios para que os medicamentos fossem mais acessíveis.<sup>5</sup>

Na sequência destacamos o modo como essas mães, através das manifestações que realizam, se inserem no espaço público e inserem as suas demandas na agenda pública.

## **As manifestações promovidas pelas Mães da ACAM-RJ**

Uma das ações mais importantes da Associação foi a manifestação realizada em 05 de setembro de 2006, quando se comemorava o Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística. O objetivo da manifestação era divulgar para a sociedade a dificuldade que elas tinham na aquisição dos medicamentos para seus filhos. Essas mães se reuniram em frente ao Palácio da Guanabara por volta das dez e meia da manhã e ficaram lá até às quatro horas da tarde repetindo os seguintes dizeres: "Criança sem

---

<sup>5</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.



remédio não tem direito à vida” e “Rosinha<sup>6</sup> eu luto para não ficar de luto”. Durante a manifestação, duas mães conseguiram ter acesso ao Palácio do Governo e propuseram medidas para sanar problemas como o atraso na entrega dos medicamentos, o que acarretavam sérias implicações para a saúde dos seus filhos.

Esta mobilização contou com a presença de mais de cinquenta mães do estado do Rio de Janeiro, além de outras que vieram do Paraná em uma atitude de apoio e solidariedade. Era uma forma de estimular a unidade do movimento e, assim, fortalecer a luta por um tratamento digno.

Nesse dia consegui fazer entrevistas com algumas mães. Os seus relatos mostram que a experiência de estar participando de um tipo de manifestação política na rua era vivenciada das mais diferentes formas. Suzana, por exemplo, referiu-se a tal experiência nos seguintes termos:

Isso que está acontecendo aqui é um grito de medo, pavor [em relação] ao descaso governamental com as nossas crianças que dependem desses remédios para viver e o que a gente 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. Era a forma que elas encontraram para dar visibilidade às suas lutas.

Durante a manifestação, um grupo de mães distribuía folders para as pessoas que passavam nas calçadas, contendo 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, explicavam o que estavam fazendo na manifestação. Quando estas mães foram indagadas sobre como definiam esta luta, várias respostas apareceram. Todas, contudo, salientavam, em maior ou menor grau, a dimensão da união e da aprendizagem como se pode ver na fala abaixo.

---

<sup>6</sup> Neste período, o Estado estava sendo governado por Rosinha Garotinho.

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. (...) 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 que vi o quanto estamos bem unidas. Elas vieram de ônibus e enfrentaram toda essa viagem para nos ajudar. (...) Acho que foi um ato de extrema união mesmo. (Fabrícia)

A ACAM e as suas estratégias constituem espaços construídos coletivamente nos quais essas mulheres conseguem apoio para o seu dia a dia e vão desenhando uma rede de proteção social. A partir do processo de luta é que essas mães revelam seus questionamentos e suas críticas quanto ao descaso do Estado frente aos direitos de seus filhos. Ao mesmo tempo podemos dizer que também é neste ambiente que elas constroem suas identidades e interferem na realidade, pois provocam mudanças significativas na condução das ações estatais dirigidas aos portadores de fibrose cística. Esses espaços onde elas pleiteiam seus direitos transformam-se em arenas de cooperação e de ressignificação da maternidade como um fenômeno coletivo, diferente da maternidade restrita ao âmbito privado. O lugar em que essas mães estão inseridas faz com que elas estejam em contato com outros agentes sociais e tornem 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 – sobrevivência de seus filhos – que afeta todas estas mulheres... Nesse processo, nessas “saídas”, elas 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. 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”. É nesse sentido que através da maternidade se articula a dimensão pública e privada na qual 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 do Estado do Rio de Janeiro. Cabe ressaltar que este movimento teve sua

devida repercussão na mídia, tendo se tornado um elemento fundamental para a questão da visibilidade destas mulheres. Nas reportagens sobre o movimento as mães puderam expor suas opiniões sobre o que consistia a sua luta. Além disso, estas mães estabeleceram um canal de comunicação com a Secretaria de Saúde que permitiram acesso mais fácil às informações referentes à distribuição dos medicamentos. Por fim, vale reafirmar que esse processo de negociação entendido como expressão das 'saídas' das quais fala Perrot (1991), possibilitou o crescimento dessas mulheres que, a partir de uma questão socialmente vista como privada, acumulam saberes e constroem estratégias, demonstrando grande capacidade organizativa.

A partir daquela manifestação, as mães resolveram todo ano realizar eventos no dia mundial da fibrose cística e com isso elas foram para alguns pontos da cidade do Rio de Janeiro para distribuir folders e tirar algumas dúvidas sobre o que é a doença e as formas de tratamento. Vão publicizar a doença e as dificuldades daqueles por ela afetados. Vão, em suma, tirá-los da invisibilidade.

No dia 26 de abril de 2010, quatro anos após o ato público, uma mãe da ACAM-RJ participou de uma entrevista para o *"Fantástico"*, programa da TV GLOBO, que teve como assunto principal o tema sobre transplante de pulmão. O programa foi apresentado por Dráuzio Varella que, para realizar a reportagem, contou com a presença dessa mãe, já que a doença compromete o pulmão e em alguns casos tem-se a necessidade de realizar o transplante.

Nesta entrevista, a mãe relatou a sua história de vida desde a descoberta da fibrose cística em sua filha. Naquele ano, sua filha estava prestes a realizar um transplante de pulmão, em função de um comprometimento nesse órgão, estando na fila de espera do Instituto do Coração (Incor), em São Paulo. Mas, após seis meses de espera, veio a falecer.

Podemos dizer que para essas mulheres, tais como para as mães de Acari, por exemplo, a mídia se tornou um importante instrumento de interlocução e de divulgação das suas causas, notadamente a publicização da doença e a melhora das condições de tratamento da fibrose cística. A rigor, desde a formação deste grupo de mães, elas usam a mídia como instrumento de divulgação da fibrose cística.

Encontros em espaços públicos dessas mães têm se dado sem interrupção nos últimos anos, sempre no dia 05 de setembro, data em que se comemora o "Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística". No ano de 2010, essas mães se organizaram na Quinta da Boa Vista e

ficaram das nove até às cinco horas da tarde naquele local, divulgando os sintomas referentes à fibrose cística. Em relação a todos esses encontros, sempre relatam que o fato de estarem juntas é muito bom porque têm a possibilidade de partilhar suas dores, seus desejos e suas expectativas, além de sentirem mais força. E o sentido de continuarem nesses encontros e lutas está atrelado à vida de seus filhos, pois estão dispostas a enfrentar qualquer empecilho para salvá-los.

## Considerações Finais

Pensar nas mães da ACAM-RJ nos remete à ideia de 'maternidade intensificada' de Hays (1998), pois suas rotinas são praticamente descritas como atreladas à vida de seus filhos, que exigem um cuidado mais excessivo e uma atenção maior. Também poderíamos dizer que suas formas de sociabilidade e associativismo passam a ser atreladas ao campo da reivindicação dos direitos de seus filhos.

Podemos dizer que através das lutas que desencadearam e da forma como lidam com o impacto da fibrose cística, essas mulheres, ao se inserirem na ACAM, encontram forças, expõem seus sentimentos, suas dúvidas, seus medos e anseios para que assim possam dar continuidade ao seu processo de luta. Isso, em grande medida, somente é possível porque existe uma constante ajuda entre elas.

A participação destas mães na ACAM-RJ trouxe novos horizontes para elas, novas formas de enfrentarem sua realidade, pois as suas participações 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 (espaços que 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, se sentem mais 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 pudessem propor novas estratégias de luta por direitos referentes à saúde de seus filhos.

Entender as mães da ACAM-RJ é adentrar nas suas histórias de vida entre o antes e o depois da chegada de um filho portador de fibrose cística. É compreender as lutas, dores e sentimentos que as fizeram ir para as ruas e reivindicarem ações em prol da saúde e vida de seus filhos. Nessas reivindicações conseguiram a implementação de direitos, principalmente no que se refere à distribuição regular dos medicamentos. Isso fez com elas se tornassem sujeitos ativos nesta construção em prol da cidadania. 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 lutem por eles dentro de conturbadas arenas. É nessas arenas 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 se transformam em atos de mobilização e luta.

Essas mães conseguiram, a partir das suas uniões, impactarem a 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. Isso revela a importância deste grupo como um interlocutor com o Estado. A Associação vem tendo sua capacidade e influência ampliadas. Hoje, elas conseguem traçar um panorama de quantos medicamentos são importados, quantos chegaram, quantos deixaram de ser importados e porque não o foram. Essas mães, ao encontrarem dificuldades de encontrar esses medicamentos nos hospitais, perceberam que a licitação para a compra por parte do estado do Rio de Janeiro era feita de forma irregular. Por isso, definiram que o protesto através de um ato público seria o caminho necessário para que houvesse a garantia na distribuição regular dos medicamentos.

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, através da percepção do não atendimento às demandas apresentadas e pelo próprio desconhecimento da doença, que se tornaram partícipes das causas referentes à fibrose cística, articulando primeiramente as suas ações com os médicos, e, posteriormente, com o próprio governo. Esta aproximação foi bastante significativa para que o quadro de desatenção à doença não se agravasse cada vez mais. Verificando que suas ações não poderiam ficar restritas aos seus cuidados e às suas

responsabilidades, elas acabam estimulando ações públicas para que a fibrose cística seja reconhecida pelo Estado.

Iniciamos esse artigo salientando o caráter histórico da maternidade. Uma historicidade que mostra que a procriação e a maternagem não são os únicos destinos das mulheres. Uma historicidade que mostra que a maternidade pode ser um ponto de partida para a luta coletiva e para a transformação do privado em público. É sobre este prisma que terminamos este artigo lembrando que a realidade e a dor de uma mãe ao ver seus filhos passarem por dificuldades, nos mostra a beleza em que consiste a sua luta. Foi assim que nasceram as mães da ACAM-RJ.

## **Referências**

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*. Rio de Janeiro: ACAM, 2007.

FREITAS, Rita de C. Santos; PEREZ, Suyane Campos; LIMA, Auricéa Xavier de Souza. *Maternidade e Espaço Público: diferentes espaços, diferentes respostas*. Buenos Aires: RAM, 2009.

FREITAS, Rita de Cássia Santos. *Mães de Acari preparando a tinta e revirando a praça: um estudo sobre mães que lutam*. 349 f. 2000. Tese. (Doutorado em Serviço Social). Rio de Janeiro. Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2000.

HAYS, Sharon. *Contradições culturais da maternidade*. Beatriz Sidou (trad.). Rio de Janeiro: Gryphus, 1998.

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

SCHMUKLER, Beatriz. Las mujeres en la democratización social. *Estudios Feministas*. Rio de Janeiro: ICFS/UFRJ, PPCIS/UERJ, n.1, v.3. 1995.