



**Universidade de Brasília**

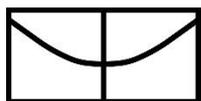
**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Escolar**

**Maternagem e Espectro do Autismo: Um estudo de caso com narrativas**

**Tainá Mani Almeida**

**Brasília, novembro de 2021**



# Universidade de Brasília

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Escolar

## **Maternagem e Espectro do Autismo: Um estudo de caso com narrativas**

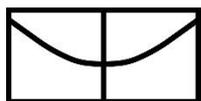
**Tainá Mani Almeida**

Dissertação apresentada à Banca como requisito parcial para realização de pesquisa e obtenção do título de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Escolar, na área de concentração Desenvolvimento Humano e Cultura.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silviane Bonaccorsi Barbato

Brasília, novembro de 2021

A pesquisadora foi financiada pela Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq.



# Universidade de Brasília

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Escolar

DISSERTAÇÃO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silviane Bonaccorsi Barbato – Presidenta

Universidade de Brasília - UNB

---

Profa. Dr.<sup>a</sup>. Sandra Cordeiro de Melo – Membra

Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

---

Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup> Priscila Pires Alves – Membra

Universidade Federal Fluminense – UFF

---

Dr.<sup>a</sup> Júlia Campos Clímaco – Suplente

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq

Brasília, novembro de 2021

Para todas as mães do mundo, em especial para minhas três favoritas: Regina, Perola e Kika. E também para meu pai, que soube transformar sua paternidade em verbo.

## **Agradecimentos**

Gostaria de agradecer a Universidade de Brasília e a todos os membros docentes do Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Escolar, pela oportunidade de realizar essa pesquisa em uma instituição pública, gratuita e socialmente referenciada, seus esforços são parte do corpo deste trabalho. Em especial gostaria de agradecer minha orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Silviane Barbato, por todo o seu empenho e luta na produção de uma ciência política e na formação de pesquisadores éticos e humanos. Eu não poderia ter uma melhor companheira de jornada, professora. Obrigada por tudo.

É preciso agradecer dois grandes amigos que me acompanharam durante todo o processo do mestrado: Matheus e Luana, obrigada por serem minha casa fora de casa, por me acolherem e estarem presentes em todos os momentos. Quando Buber escreveu sobre os encontros por graça, desconfio que estava falando de nós.

Obrigada a todos os amigos que me incentivaram e apoiaram nessa e em todas as minhas caminhadas, meu amor é de vocês. Obrigada a toda minha família que foi luz durante toda minha vida, vocês são minha graça. Em especial gostaria de agradecer a minha Tia Néia por me oferecer não só a casa, mas também muito carinho.

Ao Frederico, meu companheiro de todas as horas, meu incentivador, quem sempre teve certeza de que esse momento chegaria e que sempre me deu certeza de que estaria aqui. Te amo demais.

Aos meus três professores favoritos, meu pai Gilmar, minha mãe Regina e minha irmã Ana Júlia, vocês são meu lar, meu porto seguro, minhas referências de ensino, dedicação, comprometimento e de tudo que há de mais belo, puro e certo no mundo. Vocês são o broto do broto.

## Resumo

Este estudo tem por objetivo analisar a produção de significados éticos narrados, acerca dos processos de maternagem da criança com transtorno do espectro do autismo. A experiência do feminino é historicamente caracterizada por rituais estabelecidos como normativos, entre eles a maternidade e as suas reverberações, quando tais reverberações são um diagnóstico de autismo, a experiência da maternidade é modificada, reposicionando a figura feminina, seus desejos, seus cuidados individuais e maternais. Essa pesquisa referencia-se em pressupostos da psicologia cultural, tais como os processos de produção de significados, identidades, ambivalências, reflexividades e entridade materna-filho-comunidade. Para a compreensão desse processo, orientado pela epistemologia qualitativa, realizou-se um estudo de caso narrativo com a mãe de um menino com autismo, sendo realizadas um total de quatro entrevistas, as quais foram submetidas a uma análise dialógica do discurso. Os resultados indicaram os seguintes temas: o processo de luto frente ao diagnóstico; o protagonismo feminino nas relações parentais; a maternagem como produção do cuidado ético; gênese e desenvolvimento do ativismo materno, e a produção de novas formas de existir em um mundo pós-pandêmico. A subjetividade narrativa concretizada nos relatos indica que os espaços de (des)construção acerca do materno são explorados e compreendidos em sua *entridade* como produtores e facilitadores de um diverso ser-e-estar-no-mundo.

**Palavras-chave:** maternagem; TEA; narrativas; cuidado ético; ativismo.

## **Abstract**

The aim of this narrative study is to analyze the production of ethical meanings about the mothering process that children with autism spectrum disorder go through. The female experience is historically characterized by established rituals based on social norms, among them is motherhood and its reverberations. When these reverberations refer to an autism diagnosis, the motherhood experience is transformed, repositioning the female figure; her wishes; as well as self-care and maternal care. This study refers to cultural psychology assumptions, such as meaning production; identity; ambivalences; reflections and mother-child-community in-between. In order to understand this process, a narrative case study was conducted using qualitative epistemology. The narrative case consists of the mother of a child with autism spectrum disorder. Four interviews took place and underwent a dialogical discourse analysis. The results have indicated the following themes: the grieving process due to the diagnosis; the female leadership in parental relationships; mothering as the production of ethical care; genesis and the development of motherhood activism; as well as the production of new ways to exist in a post-pandemic world. The subjectivity that is present in the reports indicates that the (de)construction spaces concerning mothering are explored and understood in its in-between as producers and facilitators of a diverse being and acting in the world.

**Keywords:** mothering; ASD; narrative; ethical care; activism.

*A teoria é linda, mas nada substitui a existência.*

Silviane Bonaccorsi Barbato

## **Sumário**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Agradecimentos .....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>Resumo .....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>Abstract .....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>Lista de Figuras .....</b>  | <b>11</b> |
| <b>Apresentação .....</b>  | <b>12</b> |
| <b>Introdução .....</b>  | <b>14</b> |
| <b>Conceito de maternidade e seus desdobramentos no social e no feminino .....</b> | <b>20</b> |
| <b>As produções de significados e narrativas sobre o autismo.....</b>              | <b>36</b> |
| <b>O contexto pandêmico e a realidade que nos atravessa .....</b>                  | <b>46</b> |
| <b>Objetivo .....</b>  | <b>48</b> |
| <b>Percursos metodológicos .....</b>   | <b>48</b> |
| <b>Resultados .....</b>  | <b>54</b> |
| <b>Discussão .....</b>   | <b>69</b> |
| <b>Conclusão .....</b>   | <b>72</b> |
| <b>Referências .....</b>   | <b>76</b> |

## **Lista de Figuras**

|   |    |
|---|----|
| Figura 1 – Primeiro quadro do processo narrativo..... | 59 |
| Figura 2 – Segundo quadro do processo narrativo.....  | 61 |
| Figura 3 – Terceiro quadro do processo narrativo..... | 63 |
| Figura 4 – Quarto quadro do processo narrativo.....   | 64 |

## **Apresentação**

Minha mãe sempre me disse que eu era muito curiosa e sempre disse isso como algo muito bom. Essa característica me acompanhou durante toda a vida, e é o que de certa forma fomentou a ideia para essa pesquisa. Quem nos tornamos a partir do olhar e do cuidado de nossas mães? E quem nos tornamos na falta dele? Como nos tornamos quem somos no encontro com o mundo? Esses e outros questionamentos me orientaram na direção da graduação em psicologia e minha curiosidade-mais uma vez- me orientou nos estudos sobre o desenvolvimento humano. Quem somos a partir dos processos que nos formam? E quando nossa formação não está explicada nos livros ou manuais da forma típica? A partir desses questionamentos me aproximei dos estudos sobre o transtorno do espectro do autismo ainda na graduação, realizando meu trabalho de conclusão de curso sobre narrativas de crianças com autismo.

Com surgimento de muitas outras curiosidades e questionamentos, cheguei até o mestrado e a construção dessa pesquisa, colocando-me disponível para compreender um processo que ainda não conheço na esfera pessoal, mas que fala muito de como me formei como ser humano, mulher, psicóloga e pesquisadora: A maternagem. Maternidade rapidamente se transforma em verbo e eu passo a observar como as ações maternas são concebidas no espaço do travessão, do travessão que separa e liga ao mesmo tempo o EU-TU, o travessão que tem nome de *entridade*, que pertence ao não captável pelas vias tradicionais torna-se parte dessa pesquisa, para poder explicar como a relação de uma mulher com sua criança com TEA transforma sua maternidade em *materna-ação*.

“*Você já é mãe?*” foi uma das primeiras perguntas feitas pela mãe que acompanhei nesse estudo de caso, e quando eu a disse que não, ela disse “*curioso que você esteja estudando logo as mães né...*”, eu concordei com ela, esperando que assim

como eu, esse estudo possa se tornar fonte de curiosidade para quem o lê, que possa trazer mais perguntas do que respostas, mais admiração e respeito pelos processos de cuidar, produzindo apenas a certeza de que TODAS as mulheres e TODAS as suas escolhas, maternas ou não, devam ser respeitadas e validadas, e que o afeto é o possível elo entre práticas anti-machistas e anti-capacitistas.

## Introdução

Todo ser humano se desenvolve. Desenvolver-se é o processo que torna o ser em humano. As experiências vividas e as elaborações realizadas constituem a história de vida de cada sujeito, e essas vivências são marcadas pela construção histórica e cultural do lugar e do grupo ao qual que o indivíduo faz parte. Dimensões individuais e coletivas se entrelaçam para dar sentido à existência, produzindo posicionamentos frente aos atravessamentos, tensões, crises, e contornos para possíveis formas de estar-no-mundo. As transformações de posicionamentos se concatenam com as mudanças de momentos da vida e o desenvolvimento como um processo progressivo de transformações relacionadas a forma a qual o sujeito se apresenta e se presentifica no mundo. Essas mudanças surgem da aceitação e compreensão do novo, produzindo assim alterações nas identificações dos valores pessoais e sociais atribuídos a uma vivência, seja ela esperada ou inesperada.

À medida que os indivíduos se deparam com situações inesperadas e não planejadas, produzem para si próprios uma compreensão do que estão vivendo. Essa compreensão pode vir de preceitos religiosos, dados científicos, concepções sociais, todavia constituem uma ampliação do conhecimento sobre si e uma reavaliação do experienciado. Enquanto o desenvolver perdurar pela existência, haverá uma constante revisão de pontos de vista, e conseqüentemente a construção de novos posicionamentos. Dos processos que marcam a existência feminina na ampliação de novas identidades, está a maternidade, que serve de definição para a mulher sendo sua a escolha ter ou não filhos. A maternidade é um processo de desenvolvimento que acontece no limiar da experiência individual com a experiência coletiva, nos encontros mãe-bebê, mulher-mãe, mãe-comunidade e nos desdobramentos que esses encontros produzem nas histórias de vida femininas. O lugar que as mães projetam para seus filhos em suas vidas e em suas relações

de afeto, constroem uma implicação em proporcionar a eles boas condições de vida para o outro sujeito, sendo essa a essência da escolha de maternar uma criança.

Maternar é vincular, é sentir-se mãe pela via do afeto e da construção subjetiva. Maternar é desejo e escolha de relação que se manifesta pelo cuidado e pelo acolhimento, todavia não são todos os processos de maternidade que se transformam em maternagem, uma vez que o exercício de maternar precisa ser pensado para além da necessidade que uma criança tem de ser cuidada por alguém responsável (Heffernan & Stone, 2021; Duarte-Guterman, Leuner, & Galea, 2019). Para a figura feminina, o momento de vivenciar a maternidade está relacionado com as mais diversas influências sociais do meio em que a mulher se encontra e, na medida em que a ação materna é altamente valorizada socialmente, implicar-se nessa ação poderá ser igualmente importante como controle e intervenção social sobre o corpo feminino materno, afetando a forma e o curso da vida humana (Iaconelli, 2020), porém o processo de maternagem acontece paralelamente a maternidade e o seu exercício é estabelecido com a construção de sua história e afetividade entre mãe-e-bebê (Gradwohl, Osis, & Makuch, 2014) maternar demanda escolha e implica partilha de comportamentos, posturas e ações que dão sentido e significado sobre si, os outros e os eventos que os constituem.

Toda criança ao nascer ocupa um papel na existência daquela que a gera. A maternidade é um evento social e fisiológico que posiciona a mulher no mundo a partir de suas relações com a gestação, com a chegada do bebê e a interação que se estabelece entre ambos (Stellin, Monteiro & Albuquerque 2011; Machado, Penna & Caleiro 2019; Böing, & Crepaldi, 2020). A maternagem é processo de valorização da experiência materna pela mulher que a vive (Iaconelli, 2020), que se origina do conhecimento do próprio filho e do relacionamento estabelecido com esse. Maternar também é experienciar o luto do desejo do filho idealizado (Moraes & Crepaldi, 2011; Quintela, 2017;

Crisostomo, Grossi, & Souza, 2019), luto esse que pode ocupar vários posicionamentos subjetivos, e pode também cortar a experiência materna com um diagnóstico não esperado e não desejado (Valle, 2018; Tabatabai, 2020). A maternidade atípica envolve um sentir intenso e profundo, sendo uma maternidade que lida com marcos do desenvolvimento fora do esperado, previsto ou calculado, portanto, a maternagem atípica é um processo que marca a existência, marca o corpo que vivência e as práticas de se estar-em-relação com o mundo (Boyd, 2002; Weusten, 2011; Pohl, Crockford, & Blakemore, 2020).

A família é o primeiro grupo social habitado por considerável parte dos sujeitos, e é nessa formação que o indivíduo organiza seu contato com o outro e desenvolve a afetividade que tem papel fundamental na significação e no processo de desenvolvimento (Wallon, 1941/2007). Ao se deparar com um diagnóstico, é possível que famílias rompam os acordos anteriormente realizados e se tornem famílias monoparentais, nas quais apenas um dos responsáveis, assumem a criação ativa da criança seja a criação afetiva e ou financeira. Por exemplo, quando esses cuidados são assumidos pela figura materna, essa tende a abdicar de seu casamento, sua carreira e uma outra série de aspectos pessoais para se tornar a mãe-de-uma-criança-com-autismo (Serra, 2012; Pinto, Torquato, & Collet, 2016; Carvalho-Filho *et al* 2018), o que marca as produções de significados intrínsecos à maternidade e os cuidados que a mesma demanda da figura feminina – cuidado, dedicação, abdicar e nutrição- para com a criança que passa a ocupar partes de suas identidades e formas de existir (Mattingly, 2017). Para a figura materna atualizar desejos, sonhos e expectativas para uma nova realidade dada, como a de um diagnóstico, produzem uma prática de cuidado ético (Mattingly, 2014), nas experiências relacionais com seus filhos, e também, produção de significados que, tensionados ao real na interlocução entre o que se imaginou e se concretizou enquanto história de vida,

promovem movimentos de emoção, percepção, compreensão e aceitação (Brum, Barbato, & Oliveira 2020).

Maternagem é processo, e como todo processo, demanda atenção às relações, às vinculações e às formas que emergem do fenômeno de viver com o outro um momento único, que é pertencente a dois, ou mais, sujeitos. A maternidade pode atravessar experiências e sentimentos ancestrais, convocar novos posicionamentos e reflexões constantes sobre passado, presente e futuro. Assim como todos os sujeitos, toda maternagem é diferente, uma mesma mãe zela, ampara, exige e faz presença de forma distinta para diferentes filhos, e há a possibilidade de que o filho desta mãe seja o que há de diferente, de diverso, de atípico. Tornar-se mãe de crianças atípicas demanda providências adicionais à maternagem, faz com que o trabalho de se responsabilizar por um outro sujeito dependa da atenção externa do social, dependendo de acessibilidade, inclusão escolar, garantia de direitos, oportunidades, emprego e renda (Crisostomo, Silva, & Santos, 2019). As pessoas com deficiência (PCD) são múltiplas, complexas e experienciam o mundo com a mesma curiosidade que os sujeitos típicos, todavia é de responsabilidade social que esses sujeitos possam vivenciar suas trajetórias da forma mais completa possível e que suas mães e famílias sejam respeitadas e vistas para além da deficiência como um “atraso” ou “impossibilidade”. Famílias com mais de um filho experienciam a chegada do diagnóstico de forma distinta à das famílias com filhos únicos (Serra, 2012; Homercher, Peres & Arruda, 2020). Nas famílias com mais filhos, a deficiência passa a ser incluída como tema, e dessa forma a criança começa a interagir com outras crianças típicas mais cedo, do que aquelas que, sem figuras fraternais, entram em contato apenas quando a escolarização se inicia, o que pode apresentar diferenças no processo de relacionar-se com o diagnóstico dessa família.

O aumento da incidência dos diagnósticos de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) (Almeida & Neves, 2020; Proença, Souza & Silva, 2021; Ramirez-Celis, Becker, & Nuño, 2021) torna o campo de pesquisa com as mães dessas crianças uma possibilidade de compreender como se estabelece o fenômeno dessa maternagem atípica. Os temas que permeiam o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) vêm sendo cada vez mais explorados e trabalhados pelos diversos campos da ciência na atualidade, a Psicologia e as ciências sociais como um todo buscam compreender as formas que o TEA se apresenta e como essas apresentações reverberam nos mais diferentes ambientes em que esses sujeitos transitam (Rios, 2017; Lima, 2019; Rolls *et al*, 2020).

Observar como a maternidade se relaciona e coexiste a uma deficiência é necessário, porém investigar em como a deficiência identifica e produz uma maternagem em uma realidade complexa socialmente, em uma vida de internalizações e idealizações de filho, é considerar que, para além dos marcos do desenvolvimento, há um processo de desenvolver que emerge do encontro com o outro em sua diversidade. Compreender como a maternagem atípica ampara crianças, e desenvolve o humano do materno, tão tipicamente cristalizado, é questionar-se quais são os recursos que auxiliam na escolha do materno de uma criança atípica. E como as posições éticas tomadas frente ao diagnóstico, alteram papéis e formas previamente estabelecidos e institucionalmente conhecidas por essa mulher e por todo grupo familiar que cerca o sujeito? Neste trabalho busca-se olhar para os fenômenos que respondem tais perguntas e produzir novos questionamentos acerca da escolha de materno.

A primeira secção deste texto aborda a maternidade e as reverberações dessa no feminino, para isso, traçou-se uma perspectiva histórica da mulher e como os constructos sociais influenciaram os lugares habitados, as experiências vividas e os papéis e o posicionamentos esperados da figura feminina. Observamos também, como o conceito de

maternidade foi construído e como esse ocupa um *status* na vida da mulher a caracterizando-a enquanto pessoa. Caminhamos para o conceito de maternagem e quais são as possíveis experiências advindas da escolha de transformar a maternidade em ação e construir a partir disso um padrão relacional com seus filhos e os outros indivíduos.

Já na segunda secção abordamos a produção de narrativas emergentes das escolhas maternas e como a prática ativista frente a realidade da deficiência, promove novos posicionamentos e novos significados acerca do previamente estabelecido. Busca-se compreender como as formas de cuidado ético atravessam a existência das famílias e como elas se ‘re-inventam’ no encontro com o outro. Exploramos características presentes no diagnóstico de transtorno do espectro do autismo e como esse afeta a dinâmica familiar, colocando a relação materna em evidência.

Com o objetivo de analisar a produção de significados éticos acerca dos processos de maternagem da criança com transtorno do espectro do autismo, utiliza-se da metodologia narrativa, visando priorizar os sujeitos e suas construções singulares de sentidos e significados. Aborda-se a questão da pandemia do COVID-19 e como essa alterou e modificou, não só a forma de realizar esta pesquisa, mas a forma de nos relacionarmos enquanto sujeito no mundo, frente ao isolamento social e às medidas de restrição recomendadas. Os resultados passaram por um processo de análise que fundamentam as discussões entre teoria e experiência que fundamentam a práxis de ser-e-existir-no-mundo da mãe, que aqui entrevistamos.

## **Conceito de maternidade e seus desdobramentos no social e no feminino**

A compreensão do papel da mulher na contemporaneidade ocidentalizada, advém dos valores e crenças de fundamentos judaico-cristãos que marcam a história ocidental, os quais contribuem de forma significativa para o estabelecimento e perpetuação da sociedade patriarcal, na qual a figura masculina representa poder e controle (Lima, 2010; Faria, 2017). Contudo, pesquisadores como Bachofen, desde 1861 apresentaram teorias de que nem sempre as sociedades foram constituídas de forma patriarcal, as civilizações de supremacia política feminina eram denominadas como “Era das Deusas” e caracterizam um matriarcado presente no período pré-histórico (Beauvoir, 1949/2014; Walton, 2018).

Há diferentes teorias históricas sobre o declínio das sociedades matriarcais pré-históricas é associado ao avançado crescimento da população, o que, por consequência, aumentava as disputas territoriais fazendo com que a força física masculina se fizesse necessária, refletindo assim no início de um domínio completo das demandas de proteção social e à consolidação do patriarcalismo (Gimbutas, 1991; Hooks, 2019), no qual as mulheres passam a ser predestinadas a gravidez, atenuando assim seu rendimento laboral. Os trabalhos domésticos passam a ser determinados as mulheres, que os conciliavam com a prática da maternidade, que ainda era compreendida de forma coletiva, um grupo de mulheres era responsável pelos filhos do grupo a educação e os cuidados com as crianças eram de reponsabilidade de todas as figuras femininas de um bando (Beech, Kaufmann, & Anderson, 2020; Damaske & Gerson, 2008).

Os estudos indicam que, na Idade Média, a representação política era papel da Igreja Católica, que influía de forma direta nos valores e conceitos populares, nos quais a mulher era representada ao mesmo tempo como uma iminente tentação e uma possível

santidade, esse lugar de santidade era atribuído as mulheres em posições castas ou em momentos que essas eram retratadas como produtoras da vida, ou seja, grávidas. Nesse período as descobertas científicas avançaram com o movimento de Renascença, no qual a figura feminina passa a usufruir de um outro possível lugar, o de curandeira, ajudando na produção de remédios naturais e/ou na realização e no auxiliando em partos (Declercq, 2018; Palharini & Figueirôa, 2018). No entanto, as mulheres que exerciam a prática de curandeiras sem a permissão do Clero eram individualizadas como bruxas e feiticeiras, sendo perseguidas e executadas nas fogueiras da inquisição a mando da Igreja, esse período fica conhecido como “caça às bruxas” (Zika, 2019).

A sociedade Medieval, com grande influência religiosa, constrói assim uma conduta e uma moral, definida por papéis de gênero, nos quais as mulheres permaneciam submissas à alguma figura masculina, marido, pai ou até mesmo ao Clero, perpetuando a representação social inferior da mulher. As mulheres que posteriormente tiveram seus nomes reconhecidos foram aquelas que de alguma maneira romperam com o instituído, como por exemplo Joana D’arc, uma camponesa iletrada que lutou lado a lado dos soldados na Guerra dos Cem Anos e virou padroeira da França em 1920, e a Rainha Elizabeth I, que ficou conhecida como a Rainha Virgem e governou sozinha a Inglaterra por 25 anos, dessa forma adentrando a Idade Moderna (De Vivo, Guidi, & Silvestri 2016).

O advento da modernidade e do desenvolvimento do sistema capitalista exige que sentimentos de família e infância passem a ser compreendidos como necessários e importantes para o desenvolvimento de qualquer sociedade, uma vez que eram nesses pequenos grupos que as demandas e desejos sociais surgiam em um primeiro momento (Oliveira & Cabral, 2019; Rocha & Assis, 2013; Ariès 1981). Com o avanço do capitalismo no século XVIII mulheres e crianças passam a serem recrutadas para trabalhos industriais, ambas com menores pagamentos e horas de trabalho, uma vez que

sua presença nos lares e nas escolas fazia parte do protocolo social instituído. Naquele momento histórico, literaturas sobre o papel do feminino na sociedade passam a ganhar visibilidade, vista uma possível -e não realizada- emancipação feminina para corpos identificados como brancos e das realidades construídas através de um padrão burguês (Goulimari, 2017).

No início do século XIX as mulheres passam a participar de movimentos sociais, como a causa operária e a luta por melhorias nas condições de trabalho, manifestações eclodiram por todo o mundo a partir do evento do dia 25 de março de 1911 no qual 130 mulheres foram mortas carbonizadas em um incêndio numa fábrica têxtil, na cidade de Nova York – Estados Unidos devido a péssimas condições de trabalho (Federici, 2019). Um episódio específico, no dia 8 de março de 1917, fica marcado por toda a história ocidental pela sua representatividade. Naquele dia, 90 mil operárias se uniram para manifestar contra o governo russo, pelas más condições de trabalho e a fome que permeava todo o território devido à participação na Tríplice Entente durante primeira guerra mundial. Este protesto ficou conhecido como “Pão e Paz”, e em 1921 essa data foi oficializada como o Dia Internacional da Mulher. Entretanto é apenas em 1977 que a Organização das Nações Unidas (ONU) passa a reconhecer oficialmente a data e a compreendê-la como um marco histórico da luta feminina por igualdade (Karpova, 2010; Durepos, McKinlay & Taylor, 2017; Brewer & Dundes, 2018).

Na segunda metade da década de 60, o movimento feminista de diferentes classes sociais organizava-se na luta pela igualdade das relações de gênero, o que possibilita uma consciência feminina de mundo, resultando em estudos e análises que buscam construir um conceito de gênero que seja desvinculado do sexo e da sexualização dos corpos das mulheres. No entanto ainda no séc. XXI as demandas por igualdade social, igualdade de gênero e o fim das práticas excludentes aos sujeitos que se identificam como pertencentes

ao sexo feminino, continuam em pauta e apontam o quão pouco evolui-se na prática de garantir e perpetuar direitos para as mais diversas mulheres, seus frutos, suas construções de realidade e seus filhos.

Com a institucionalização do conceito de família, os papéis femininos e masculinos são atribuídos e endossados por uma política que preconiza a produção de capital apoiado no estabelecimento de classes sociais e performances comuns a todos os sujeitos. Nessa instituição de saberes e deveres cabe à figura feminina, dentre outras tarefas, o cuidado com a casa e seus maridos, a maternidade compulsória (Beauvoir, 1949/2014; Hooks, 2019).

O processo de valorização dos corpos femininos a partir da maternidade é uma prática milenar que se inicia ao primeiro sinal da fertilidade, a menarca<sup>1</sup> e perdura durante seu amadurecimento, marcando assim a importância de um corpo fértil que ao longo dos anos passa a ser vigiado e administrado. Há no controle da fecundidade feminina, as práticas socioculturais, que determinam a incumbência da reprodução para a manutenção, não só da espécie, mas de um status de domínio/sujeição que se evidencia na forma de trazer uma criança ao mundo (Iaconelli, 2020).

Uma série de influências no fim do sec. XVII das mais diversas áreas, como a arte, a literatura, as formas de governo, a concepção de sujeito e família, originaram o processo de invenção da maternidade (Stellin, Monteiro &, Albuquerque, 2011), no qual a ideia do amor romântico, a criação do lar e a noção de castidade subsidiam a ideia de uma feição maternal que se inicia no parto e não se finda jamais. A parturição passa a ser considerada um fenômeno médico, no qual a mulher se configura como uma máquina que é alvo de incontáveis intervenções e procedimentos invasivos durante o processo de trazer seu filho

---

<sup>1</sup> Menarca é o nome dado ao primeiro ciclo menstrual feminino, sendo considerado o evento inicial da puberdade feminina.

ao mundo. O protagonismo e o saber feminino são anulados e a mulher passa a ter sua maternidade atravessada por movimentos não-naturais e muitas vezes desnecessários (Quintela, 2017; Tabatabai, 2020).

No sec. XXI os movimentos sociais e ativistas que reivindicam o fenômeno do parto como prática humana e feminina, defendem uma assistência obstétrica que retome a naturalidade da parturição e a centralidade da mulher e de seu corpo, aliados à tecnologia e aos avanços médicos, que de fato puderem proporcionar formas de humanização das formas de cuidar (Gutman, 2016; Palharini & Figueirôa, 2018; Miranda, 2020). Considera-se que o parto extrapola as fronteiras do biológico e constitui-se como um produtor simbólico fundamental para a relação mãe-bebê, permitindo que os primeiros aspectos da relação sejam percebidos e narrados, como primeiros olhares, primeiros toques e o início de uma relação que pode produzir espaços de boa vida.

O percurso histórico da maternidade é acompanhado de uma total anulação do desejo e do corpo feminino independente. Na antiguidade mulheres nobres, após atingirem o número ideal de filhos, eram destinadas a abstinência sexual como única forma de protegê-las do infortúnio de ter muitos herdeiros, uma vez que isso era atribuído a mulheres de segunda classe, as quais não cabiam escolher a paternidade de seus filhos, seus corpos estavam disponíveis aos seus senhores de terra (Héritier, 1996; Le Brenton, 2011). Ainda na modernidade os corpos femininos encontram refúgio no papel materno, de provedora da criação e dos conceitos morais, que necessitam de prevalência na família patriarcal.

A maternidade compulsória é a compreensão de que esta experiência é necessária para se tornar uma mulher. Que todo indivíduo do sexo feminino experiencie o processo de gestar uma criança que depois do nascimento ficará sobre seus cuidados absolutos. Ao longo da história do mundo as mulheres tiveram suas vidas sucessivamente entrelaçadas

a existência e aos processo de cuidados fundamentais de crianças, dessa forma a maternidade passa a servir como um controle do feminino, funcionando como uma forma de alienar mentes e corpos que serviam apenas para a perpetuação de um ideal de família, vinculado a um estado capitalista que compreendida a mulher como a manutenção de uma moral (Deleuze & Guatarri, 1973/2011; Butler, 2003; Gutman, 2013; Collins, 2019).

A maternidade é um processo macro, que é vivenciado em vários outros micro processos, que por vezes permeiam também questões biológica como a gestação em si e o puerpério<sup>2</sup>, que são fundamentais na construção da relação entre a mulher e a maternidade. Com a diminuição da carga hormonal e a retomada do corpo ela passa a habitar uma maior consciência dos seus processos físicos e mentais, espera-se que nesse momento ela torne-se capaz de compreender a si e sua criança como não-mais-uma-extensão-de-seu-ser (Duarte-Guterman, Leuner & Galea, 2019).

A maternidade e os seus entrelaces, geralmente, são rodeados de processos de culpabilização do feminino e do afastamento das mulheres de outros processos sociais, que a submergem na ideia de uma possível forma correta e única de se fazer mãe (Stellin, Monteiro, & Albuquerque 2011). A posição materna é uma construção que se alinha fundamentalmente com processos sociais e históricos e que tem primordial efeito na operação psíquica de ligar-se a uma maternidade que produza um bem estar, retirando da maternidade a objetificação, direta ou não, de que seus filhos e seus processos são determinados unicamente pela relação que a figura materna constrói pela sua presença ou ausência (Beech, Kaufmann & Anderson, 2020; Miranda, 2020; Gutman, 2013).

---

<sup>2</sup> Período pós-gestacional, no qual o corpo feminino sofre transformações anatômicas e funcionais progressivas que se iniciam logo após o parto. É um ciclo no qual as mudanças causadas pela gravidez devem ser restituídas ao estado de não-grávida. Essas transformações não se restringem às funções fisiológicas e endocrinológicas hormonais, é também um momento de precioso cuidado emocional e psíquico. Este período pode durar até 12 meses depois do parto.

Ao tratar-se a maternidade como posição, compreende-se essa como uma identificação, como processo que permite escolha em ato. A partir da reflexão sobre o se fazer mãe, se realiza a maternagem. É na experiência de vincular-se à experiência de um outro sujeito que o materno vira verbo, vira ato, transforma-se em criação e produz afetividade desejante, que não mais é moldada por parâmetros externos, mas sim na construção de laços que prolongam o encontro e permanecem a beira do desencontro, é ato de cuidar de si e do outro. É a produção de uma ética do cuidar, é maternar.

Primeiramente definido por Winnicott (1979) como a junção de dois importantes processos, o *holding* e *handling* que determinariam a capacidade da “mãe suficientemente boa”. A função *holding* está sujeito a função de sustentação do bebê, a proteção dos perigos físicos que a criança encontra nos braços de sua mãe; Já a função *handling*, diz respeito a manipulação física do bebê, ou seja, os cuidados de dia a dia, como banhos, trocas de roupas e o movimento de sustentação para o relaxamento.

O advento de estudos feministas maternos e a retomada do corpo feminino pelas mulheres estão diretamente ligados a ressignificação dos processos de cuidar de si e do outro e de se compreender para além do instituído e esperado, é nesse momento de se reconstruir que o feminino passa a olhar para o processo de maternidade para além do instituído, dessa forma o termo maternagem passa a ser ressignificado pela compreensão de novas práticas de maternidade, como afeto, ato de cuidar e construir, passa a ser utilizado para refletir e interpretar o processo de escolha, que é independente do processo de gestar ou não outro sujeito (Gutman, 2013 e 2016; Faulkner, 2018; Clímaco, 2020; Miranda, 2020).

A maternagem é uma experiência política (Maluf & Kahhale, 2012; Quintela, 2017; Lauxen & Quadrado, 2018; Barbosa, 2019) que se constitui em um desejo do social e caminha em direção ao desejo relacional, que vem do desenvolvimento da *entridade*

mãe-filho. Essa condição de *entridade*, é definida como o *inbetween* (Buber 2012 e 2014), na qual compreende-se que o espaço do entre é onde as trocas dialógicas são efetivadas, possibilitando trocas afetivas que são permeadas e desenvolvidas na temporalidade e nas inter-historicidades que são transformadoras da experiência de ser-e-estar-no-mundo (Buber, 2012; Barbato, Alves, & Oliveira, 2020).

A humanidade tem como necessária para seu desenvolvimento o encontro com a comunidade. É em comunidade que o sujeito se desenvolve e desenvolve seu meio, encontra seus pares, extrapola a comunicação e se coloca disponível a criar e fundamentar laços com os outros, revelando ao que é comum sua humanidade. Para que a interação subjetiva e a criação de identidades aconteça, o humano pode relacionar-se de duas formas, sendo elas: EU-ISSO, na qual estabelece ligações pragmáticas, com o mundo e com as coisas, fundamentando seus pensamentos e atitudes práticas em preceitos e aprendizagens que não geram questionamentos sobre si; e as relações EU-TU formadas entre pessoas, entre afetos, constituindo intersubjetividades que em *entridade* produzem identidades (Bubber, 2012).

Mãe e filho criam uma unidade subjetiva, no encontro com o outro, os significados emergem – *entridade*- e são negociados numa experiência de alteridade, ou seja, suas dinâmicas e formas de ser, interagem com e a partir da existência do outro (Serra, 2012; Pinto, Torquato & Collet, 2016; McKechnie, Moffat & Johnstone, 2017; Carvalho-Filho et al 2018), uma vez que, a maternidade é compreendida como um comportamento social que se ajusta a um determinado contexto sócio-histórico produzindo significados na *entridade* das experiências mãe-filho. Portanto, o exercício da maternagem não pode ser pensado unicamente pela necessidade que uma criança tem de ser cuidada, mas sim pela escolha que uma mulher no seu posicionamento de mãe faz ao se colocar no tempo e

espaço como-uma-mãe. Alguém que passa a definir e se definir a partir de uma afetividade promotora do cuidado de um ser-outro, de um novo sujeito.

Para compreender o processo de *entridade* humana de forma fenomenológica é necessário observar os sujeitos, buscando seus diferentes processos e posicionamentos em uma dinâmica entre *self* e identidade que permite ao pesquisador capturar a dimensão possível da agencialidade do indivíduo, como esse atua reflexivamente sobre o mundo. É na transição de posições que as identidades são produzidas, e o sujeito se constrói e se modifica nas relações eu-outro (Prata & Barbato, 2018), assim sendo possível que indivíduo abra mão de seus papéis monológicos pré-determinados, para realizar posicionamentos. Posicionamentos são formados e fomentados a partir de uma conduta ética que se forma coletivamente e reposiciona-se no processo de ser-com-o-outro a partir do cuidar.

A maternidade é valorizada em um contexto coletivo, no qual a figura feminina encontrará e saciará todos os seus desejos e sonhos. Com uma dificuldade de cunho social, por vezes, momentos ou períodos temporais são marcados pela ruptura do previamente estabelecido pelos padrões de normalidade e idealização. Algumas dessas rupturas são marcadas como sofrimentos antropológicos, ou seja, momentos nos quais os sujeitos experienciam episódios de extrema vulnerabilidade no seu contato com o mundo, onde suas fronteiras relacionais são permeadas por processos éticos e políticos que os recolocam no mundo (Canesqui, 2018; Mattingly, 2010; Granzotto & Granzotto, 2004), redefinindo a experiência de vida dos sujeitos. Na maternidade isso fica posto à medida que qualquer diagnóstico pré e/ou pós natal é realizado. Nessa realidade a mulher se vê profundamente exigida para com os cuidados maternos fundamentais e por uma diversidade que a transiciona de expectativa para realidade, em que as necessidades dos

filhos são definidas como excepcionais, fora de um padrão típico (Sifuentes & Bosa, 2010; Smeha & Cezar, 2011; Manhães *et al*, 2020).

Ao se falar em deficiência é comum que o olhar para a realidade daquela criança seja sensibilizado devido as possíveis dificuldades experienciadas por ela e pelos processos de exclusão que a mesma, possa vir a experimentar, todavia esse olhar não se estende à família, especialmente à figura materna. Para compreender essa questão é preciso olhar para o lugar que a deficiência ocupa no imaginário social, onde é vinculada a um padrão de inferioridade, anormalidade e diferença (Faro *et al*, 2019). É necessário buscar romper com esses paradigmas construídos e compreender a deficiência como uma forma de existir no mundo, destituindo a mulher genitora de um filho com deficiência como a maior responsável pela condição da criança e pelos cuidados com a sobrevivência do seu ser. Nas sociedades ocidentais modernas ainda há o pensamento que associa a criança com deficiência a um desajuste familiar, perpetuando preconceitos que associam a representação de deficiência acopladas à doença, agregando um caráter patológico e estigmatizante, tornando assim os processos de inclusão e equidade mais distantes da realidade de todos e principalmente dessa família, que precisa lidar não só com as próprias frustrações, mas também com a inabilidade social de lidar com o diferente de si.

Há indícios, desde a pré-história que a humanidade já convivia com a deficiência em si e em seu pares (Lopes, 2019) , e que ao longo dos séculos as pessoas com deficiência foram envolvidas em narrativas de abandono e rejeição, em um primeiro momento por não terem o mesmo ritmo de locomoção, quando a sociedade ainda se estabelecia em um padrão nômade; em um segundo momento por não ter o ideal de corpo grego, esguio, belo e forte; mais tarde com o fortalecimento da igreja, as pessoas com deficiência passam a ser compreendidas como um erro, um castigo de Deus; e posteriormente associadas a uma ideia de doença. A ideia da deficiência enquanto doença é muito perigosa, uma vez

que produz o entendimento de que existe uma cura, uma reversão. A deficiência é uma condição do humano e não uma doença. Ao longo do tempo pessoas típicas decidiram o destino de pessoas com deficiência a partir de seus próprios padrões, modificando a existência plural de cada sujeito com deficiência.

Os sofrimentos maternos quando os filhos apresentam determinadas dificuldades para alcançar autonomia estão absolutamente ligados às condições concretas de existência do humano, uma vez que o almejado pela normativa maternal é uma criança saudável (Clímaco, 2020). A busca do filho que outrora foi idealizado, faz parte do processo de enlutar-se pela perda simbólica de toda uma construção de futuro e uma reconstrução a partir do novo, que produz diferentes expectativas, desejos e sonhos (Meimes, Saldanha, & Bosa 2015; Trzebiński, Wołowicz-Ruszkowska, & Wójcik, 2016; Crisostomo, Grossi, & Souza, 2019).

Mulheres se veem diante da necessidade de deixar o trabalho ou suas atividades diárias de lado, para atender e sustentar as demandas de cuidado que o desenvolvimento de crianças atípicas exige no seu processo de entrar em contato com o mundo. Essas mães passam por um processo que inicialmente se apresenta como uma resistência e vai até a percepção da diferença entre o filho sonhado e o filho real, alcançando assim a compreensão de que essa criança poderá não ser como ela esperava (Zavaglia, 2020; Constantinidis, Silva, & Ribeiro, 2018).

O engajamento materno e a criação de redes de apoio são fundamentais no processo de maternar o sujeito atípico. Pesquisas científicas apontam que por vezes esse é o espaço em que as mães têm seus níveis de estresse reduzidos, o que as prepara e motiva para o enfrentamento de questões atuais e futuras ( Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Schmidt, Dell’Aglío, & Bosa, 2007; Pisula, 2011; García-Lopez, Sarriá, & Pozo, 2016; Zaidman-Zait *et al*, 2017; Faro *et al*, 2019).

É possível traçar um paralelo entre as práticas de rede de apoio materno e a forma de maternidade proposta na antiguidade, na qual as mães realizavam trocas sociais na criação de seus filhos e compreendiam essa criação como um saber coletivo, na qual uma podia experimentar a partir da experiência de outra e aprender a partir dos aprendizados compartilhados. Em uma vivência com implicações de solidão, encontrar suporte faz com que essas mulheres possam elaborar seus lutos e redefinir suas formas de maternar em processo de desenvolvimento constante, que se revela de maneira compartilhada (Alves & Souza, 2016; Ezzat, Bayoumi, & Samarkandi, 2017; McKechnie, Moffat, & Johnstone, 2017 ; Machado, Londero, & Pereira, 2018; Homercher *et al*, 2020).

O entendimento que o desenvolver de uma pessoa com deficiência e de sua mãe é permeado pelas impressões que as formas de cuidado, afeto e construção se apresentam em suas histórias, que se procura a compreensão da produção de significados emergentes da relação mãe-filho(a) e como esses podem ser marcados por sentimentos conflitantes, por escolhas inusitadas e modos intersubjetivos de uma relação de descobrir a si e ao outro.

Práticas ativistas surgem da construção de uma ética social-política. O norte dessas práticas são o processo de desenvolver humano pela perspectiva da reflexividade, na qual ao experienciar a relação o sujeito se coloca, se define, denomina e redefine conceitos em um ideal pró-coletividade, sendo assim ativismo pode surgir de variáveis formas na experiência de cada indivíduo, sendo no âmbito familiar o mais comum deles (Vianna & Stetsenko, 2011, 2014).

O ativismo no cuidado materno é uma forma de produção de si enquanto mãe e mulher, na qual os processos formativos individuais e coletivos se entrelaçam buscando um equilíbrio entre as práticas de um cuidado ético caseiro e preocupação com o cultivo de uma boa vida em meio as dificuldades apresentadas por, e para seus filhos (Mattingly,

2010). Estratégias e recursos pessoais passam a ser divididos como uma prática de cuidado coletivo, a partir da agencialidade de um tema que corta subjetivamente a experiência materna individual e coletiva de um grupo de mulheres que passam a ressignificar as práticas maternas, transformando seus amores, afetos e afetações em reflexividade e verbo, que gera ação, forma, conduta e, por vezes, normas de um maternar que pressupõe uma agencialidade moral do desenvolver de suas crianças.

Conceitos como motivação e percepção, são fundamentais para compreensão do que aponta o ativismo como uma possibilidade de engajamento social e de construção de laboratórios morais. A percepção é o ato pelo qual a consciência apreende um determinado fato ou objeto, utilizando as sensações como instrumento, por sua vez a motivação é o que orienta os indivíduos na busca por esses fatos e objetos que se tornam ações pela experiência, dessa forma engajam os sujeitos em ações e experimentações sociais de caráter ativo do agente no processo perceptivo (Vianna & Stetsenko, 2011).

A compreensão de que a vida de todo indivíduo é um processo de experimentação, no qual o sujeito escreve e reescreve suas experiências com seus medos, desejos e engajamentos, que os tornam em são e os possibilitam a criação e expansão de seus *ground projects* (Mattingly, 2014). Esses projetos inspiram uma ética em primeira pessoa, na qual o sujeito implica sua ação ética a partir de uma moral que constitui e é constituída a cada fenômeno vivenciado, experienciando assim suas construções de laboratórios morais, que determinam uma forma de ser-e-estar-no-mundo. Fundamentado na fenomenologia exposta por Heidegger, os Laboratórios Morais instituem-se como uma nova leitura dos trabalhos de Aristóteles buscando, sempre uma ontologia que se realiza na prática cotidiana e na transformação humana a partir da temporalidade (Mattingly, 2010 e 2017).

A fenomenologia compreende o sujeito como um fenômeno de existência, sendo neste texto, o fenômeno concebido como o que se mostra por si mesmo na existência, no qual há um equilíbrio próprio e um viés social que subsidia toda e qualquer vivência humana. Conhecer o humano fenomenologicamente implica, conhecer suas práticas, sua cultura e seus hábitos e sua forma de descobrir o mundo a partir de suas próprias narrativas e posições (Merleau-Ponty, 2011). As relações estabelecidas por cada sujeito são amostras de como esse realiza suas escolhas ao se posicionar no mundo, revelando a si próprio como agente de um desenvolvimento entrelaçado com a experimentação (Merleau-Ponty, 2006).

É na construção da experimentação que o sujeito explora a si mesmo e suas possibilidades, respondendo ao chamado ético de viver a melhor vida possível sendo o sujeito em si seu próprio ser e seu próprio tempo (Heidegger, 1927/2015). Os laboratórios morais, como propostos por Mattingly (2017), são os espaços metafóricos nos quais o sujeito experimenta possibilidades de vida de acordo com seus próprios desejos, sendo seu tempo e o seu ser, podendo explorar em si e em seu processo de desenvolvimento suas agencialidades frente a situações que os desloquem do conhecido e do esperado.

As experiências estudadas nos laboratórios morais possibilitam uma dinâmica dialógica do *self*, logo que todos os fenômenos narrados são experienciados intersubjetivamente e dessa forma são capturados pelo pesquisador em uma fenomenologia da ação em primeira pessoa. Todos os eventos narrativos e a maneira como esses são “corporificados” pelos sujeitos fazem com que o pesquisador possa compreender que ao narrar, o sujeito permite que o outro acesse a composição que faz das interpretações sobre o aspecto moral de sua experiência de si, do outro e das situações.

A compreensão da experiência de vida a partir dos Laboratórios Morais se concretiza na busca de uma ciência não convencional, que não tem o conhecimento

objetificado (Lambek, 2017), mas sim o entendimento junto ao sujeito e suas relações sociais defendendo que a existência humana é ajuste incerto entre forças que no presente atribuem contorno a vivências do passado e os haveres atribuídos a um futuro que está sempre inacabado, que se caracteriza como um projeto inicial (*ground projects*) frágil e incontrolável (Mattingly, 2017; Tempesta, 2017; Clímaco, 2019).

O conceito de moral no viés da teoria dos laboratórios morais, é adquirir a compreensão de que todo humano, independentemente de sua situação ou relação com outros sujeitos, estabelece contato e pratica o cuidado íntimo. Todo sujeito tem uma ética do cuidado, que pode ser compreendida como intrínseco e essa ética que norteia o sujeito a uma atitude moral, na qual é possível deliberar e se adaptar ao meio. A partir do processo de deliberar e gerar ações reflexivas que são inspiradoras de mudança, que os sujeitos geram virtudes do cuidado e passam a se definir como alguém que tem uma identidade: “sou a mãe de...”, “sou professora de...”, “sou esposa de...” (Mattingly, 2014).

Os estudos sobre os laboratórios morais avançam na direção de pesquisas nas quais os lugares de “pesquisador” e “pesquisado” possam ser ressignificados a partir de uma proposta dialógica do conhecimento. Nessa proposta a escuta se apresenta como método e o relato é a ciência em si, a possibilidade de compreender o sujeito a partir de sua própria descrição fenomenológica do cuidado de si e do outro.

Reverberando socialmente em muitas escalas, os estudos sobre os cuidados éticos, a produção de sentido e significados, as maneiras como o humano se relaciona com o outro, e como se produzem e desenvolvem esses relacionamentos, têm sido fundamental nos estudos sobre maternagem e nos estudos feministas, uma vez que compreendem que a ética do cuidado se atrela muitas vezes a um padrão de feminino instituído e internalizado (Clímaco 2020, 2019; Carneiro, 2018; Tempesta 2017).

O trabalho da ética do cuidado em Laboratórios Morais é compreender como uma disposição familiar, sendo essa monoparental ou não, ordena-se a partir das relações estabelecidas e dos cuidados éticos norteados pelos projetos iniciais dos sujeitos enquanto indivíduos e das famílias enquanto unidades, harmoniosas ou não.

## **As produções de significados e narrativas sobre o autismo**

A história da humanidade e a história de vida de cada ser humano se entrelaçam de forma perene, e os processos narrativos são as interseções entre acontecimentos internos, acontecimentos externos e as possíveis simbolizações realizadas pelos indivíduos. Perceber, conceber, narrar e explicar são operações humanas que funcionam dialeticamente aos processos de identificação, interpretação e concretização da realidade experienciada, coletiva ou individualmente (Overton, Molenaar, & Lerner, 2015; Durepons, McKinlay, & Taylor, 2017; Clímaco, 2020). A narrativa é uma constante renegociação entre o sujeito e suas mais diversas formas são constituídas a partir da experiência com o mundo, produzindo e estabelecendo fronteiras. O trabalho com narrativa permite que o sujeito da pesquisa tome maior consciência de si e do mundo em uma esfera relacional na medida que entra em contato com o pesquisador e suas próprias formas. Dessa maneira permite, também, que o processo de construção de si no mundo seja facilitado, uma vez que, conhecendo-se e dizendo de si, o sujeito se torna consciente de seu posicionamento como humano e de sua fala como indivíduo singular inscrito no coletivo.

A narrativa é um processo que enriquece a possibilidade do encontro entre o indivíduo e o mundo, sempre presente na constituição social e cultural dos sujeitos. O humano é o único animal capaz de construir uma narrativa (Oliveira & Satriano 2014) sendo assim, a narração é processo fundamentalmente humano e subjetivo. A prática narrativa não é apenas internalização e externalização dos fatos pela comunicação, mas também um processo de ‘re(a)presentar’ a experiência pela ótica da percepção e da interação (Monteiro 2014; Arendt, Moraes, & Tsallis 2015; Silva, Mieto & Oliveira 2019).

Ao narrar um acontecimento, o narrador constrói e reconstrói, encadeia cenas e escolhe os personagens para si, implicando-se assim no que é narrado, tornando assim, a narrativa um processo intrinsecamente subjetivo. Há na escolha da forma de se comunicar, narrando-se para o outro, um posicionamento que marca pontos de vista, formas e representações que contribuem nos processos de ordenar e atribuir significação e sentido a suas próprias vivências e trajetórias. Dessa forma a linguagem enquanto comunicação é o método usado para que se possa desassociar de um outro, distinguir situações e simbolizar as mais diversas expressões de si. O ato de narrar é um importante processo para o desenvolvimento humano, na medida que torna constante a possível elaboração do que-se-é, de que-se-foi e de um vir-a-ser.

Narrar é uma experiência social e cultural, que organiza os sujeitos e os eventos vividos, estruturando a experiência em atos e os acontecimentos em histórias de vida. A partir do enredo narrativo, ou seja, a identificação de suas histórias de vida os humanos tecem laços com outros sujeitos, atribuem valores e produzem novas práticas sociais que permitem que os indivíduos sejam compreendidos a partir de suas afecções organizadas em tempos: passado, presente e futuro (Mattingly, 2007; Barbato, Alves & Oliveira 2020). Os processos narrativos facilitam que os sujeitos possam traçar conexões entre os processos socioculturais que os trouxeram até determinado momento em suas histórias pessoais de vida, percebendo que os processos se entrelaçam de forma continuada. É também na atualização da memória que o passado circunda as simbolizações do presente, permitindo percepções imediatas, muitas vezes descolando-se de uma consciência racionalizada, para uma consciência expansiva que compreende a si mesmo como ser do/no tempo (França, 2019; Pena & Gastal, 2017).

As narrativas são utilizadas como um instrumento mediador para o acesso ao entendimento e interpretação de si que geram e articulam experiências individuais mesmo

em um fenômeno inerente ao desenvolver humano. Ao narrar o humano da continuidade a si (Bruner,2007), tornando-se parte de um mundo que ao reconhecer a linguagem de um outro e sua história, o reconhece como sujeito empregando o seu sentido e o sentido do ser as experiências (Bakhtin, 1986/2011). Narrar é um trabalho artesanal com a linguagem, é no tecer histórias que o sujeito se desvela fenomenologicamente, permitindo que outros compreendam e assimilem suas vivências a partir de sua possibilidade de contar e dizer de si. A narrativa é uma constante negociação reflexiva, exigindo dos envolvidos implicações singulares e coletivas que os posicione intersubjetivamente no mundo, produzindo a si mesmo e configurando seu self relacional no encontro com o outro (Pells, 1992; Pallini *et al* 2018).

As narrativas são como formas em construção que não se findam em si próprias, gerando contribuições e possíveis novas articulações e interpretações da experiência. Dessa forma não é possível pensar em narrativas como estruturas fixas, mas sim como uma expressão em expansão ao conhecimento. Narrar é um processo de ação presente que significa o passado, esclarece o presente e elucida perspectivas futuras (Clímaco, 2020), fazendo da significação narrativa um processo vívido que é experienciado na fronteira do ser, permitindo que conheçamos uns aos outros, mesmo que em tempo algum de forma completa. Narra-se para posicionar-se de forma simbólica e material no mundo, permitindo que as humanidades se encontrem e possam agir criativamente na experiência sujeito-sujeito. Todo encontro pode se dar como modificador do ser, na medida que os pares se encontrem disponíveis para a produção de uma nova forma de identificação que pressupõe uma tessitura de eventos e significados (Perls, 1992).

Ao contrário da pesquisa científica tradicional, na pesquisa narrativa a relação entre pesquisador-pesquisando se estabelece de forma dialógica, considerando as experiências fenomenológicas dos indivíduos, assim como sua constituição social e

cultural. É na possibilidade de se expressar e ‘se-contar’ que o sujeito se faz presente na dimensão da pesquisa.

A subjetividade de cada indivíduo não pode ser vista como um fator passível do descortinar clínico, mas sim como um elemento do processo de descoberta de um pesquisadorCOM (Arendt, Moraes & Tsallis 2015). Dessa forma entende-se que o processo de pesquisa narrativo dialógico busca uma disponibilidade dos sujeitos ali presentes para o possível, encontro EU-TU, assim como também um processo de vinculação do sujeito aos seus próprios processos psíquicos como uma forma de conhecer a si mesmo.

Acredita-se que esse não delimitar de práticas traz a pesquisa para uma dimensão do fazerCOM, no qual se aposta na conexão dos sujeitos e como esse emerge na pesquisa em uma postura de dispositivo, no qual o pesquisador se coloca à disposição da pesquisa e de seu objeto como um sujeito em ato. Ou seja, um sujeito capaz de criar, recriar e contar a partir da experiência fenomenológica de estar-com-o-outro. Dessa forma, forma a realização dessa pesquisa a narrativa se apresenta como produtora de sentidos e compreensões dialógicas acerca da experiência materna, na qual a mãe pode experimentar narrar e viver sua maternidade de forma emancipatória alcançando outras e diversas dimensões do seu ser-no-mundo, enquanto mãe e mulher. Narrar possibilita que ao contar sua história de vida, o sujeito se posicione em sua vivência enquanto agente de si, promotor de identidades que apresentam o humano para si mesmo, através de encadear, ordenar e qualificar suas experiências para um outro alguém. Toda narrativa é única, uma vez que acontece em relação, quando um sujeito narra a si próprio para um outro sujeito interessado em sua história, sua forma pode ser distinta de narrar e colocar-se para um outro alguém, no qual não percebe interesse. Se o que se busca em investigação é a *entridade* é preciso que os pares ou grupos construídos para a narrativa, identifiquem-se minimamente para que dali a produção de intersubjetividades emerja do encontro.

Até a atualidade, no campo da ciência não há concordância sobre origens e causas do TEA, e muitas teorias são defendidas e questionadas, dentre elas o desbalanço neuroquímico, as alterações sinápticas, as duplicações de genes ligados com a sinaptogênese, fatores ambientais, a falta do processo de teoria da mente, até as mais refutadas, como a das mães geladeiras (Kerche-Silva, Camparoto, & Rodrigues, 2020; Rios, 2017; Donvan & Zucker, 2017). As teorias, já apresentadas para elucidar o como e o porquê da aparição do transtorno do espectro do autismo, têm em comum é a presença de um fator familiar, seja ele genético ou social como principal causa.

Dentre os mais diversos diagnósticos compreendidos pela medicina ocidental, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) se configura por comportamentos restritivos no que diz respeito a comunicação, cognição e interação social, não podendo se justificar tais comportamentos pela existência de qualquer outra deficiência. O contraste entre o filho real e o filho idealizado, evidencia-se nas especificidades da criança com TEA, que enfrenta dificuldades na realização de suas próprias tarefas, aumentando assim o nível de dependência e demandas. Os estudos sobre o impacto do diagnóstico de TEA apontam que, com maior frequência as demandas familiares e o cuidado intensivo são exclusivos das figuras maternas (García-Lopez, Sarriá, & Pozo, 2016; Pozo & Sarriá, 2014).

Os estudos sobre o Transtorno do Espectro do Autismo perpassam o meio científico desde o início do século XX, quando surgem os primeiros relatos em países Europeus. Para se referir cientificamente pela primeira vez a um intenso processo de afastamento do sujeito da realidade, isolamento social, apatia e impossibilidade de comunicação, Bleuler, cunha o termo autismo em 1911. Esse termo é revisitado em 1943, pelo psiquiatra austríaco Kanner, que redefine o proposto por Bleuler, como um processo de solidão extrema, atraso no uso da linguagem, comportamentos ritualísticos e comprometimento das relações afetivas. A pesquisa de Kanner encontrou dificuldades

para se estabelecer no meio científico devido a sugestão feita de que o autismo teria sua origem em um ambiente sem valor emocional, defendendo que essas crianças deveriam ser retiradas de seus lares e recolocadas em locais onde pudessem ter maior amparo psíquico. O médico austríaco Asperger, continuou os estudos propostos por Kanner e, fundamentou o que nomeou de psicopatia autística, mais tarde tornando se conhecida como Síndrome de Asperger, termo que com o lançamento do DSM-V em 2013 cai em desuso. Durante o período da segunda guerra mundial, Asperger utilizou-se da teoria de Kanner, sobre o distanciamento das crianças de suas famílias, para separar famílias judaicas entregando suas crianças a campos de concentração da Alemanha nazista (Whitman, 2015).

No início da década de 90 o autismo se torna um tema mais frequente no meio científico, devido ao grande avanço em pesquisas biológicas e ao aumento de casos diagnosticados no período. Em 2006, a Organização das Nações Unidas (ONU) aprova a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Nessa convenção, o autismo é incluído como uma deficiência, uma importante vitória para o campo da garantia de direitos e da luta pela inclusão da pessoa com autismo. No ano de 2013 com o lançamento do DSM-V o Transtorno do Espectro do Autismo fica definido de tal forma:

Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto): 1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais. 2. Déficits nos comportamentos

comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal. 3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares (DSM V, 2013 p. 50).

A genética da pessoa com TEA é excessivamente complicada. Devido a complexas variações nos genes presentes em um sujeito com autismo e a falta da mesma combinação em outro sujeito também com autismo, os geneticistas tratam o autismo como uma interrogação científica, na qual não é possível afirmar quais marcadores genéticos estão ou não presentes (Rios,2017).

O diagnóstico de TEA produz nos responsáveis pela criança uma urgente busca dos mais diversos tipos de terapias de acompanhamento do desenvolver da fala, do comportamento e da educação para auxiliarem no processo de socialização da criança. Os métodos mais conhecidos e utilizados são ABA, PECS, TEACCH, Son-rise e Floortime. Todos esses métodos funcionam como tecnologias assistivas (TA) que podem favorecer o encontro do sujeito com o mundo, porém é necessária a compreensão de que conceitos como reabilitação, reconstrução ou modificadores, tendem a se tornarem capacitistas, produzindo realidades fundamentadas no déficit e não em potências.

Muito embora as questões relacionadas a inclusão estejam sendo cada vez mais discutidas na sociedade e em espaços de formação, ainda vivenciamos uma sociedade capacitista, que classifica e atribui oportunidades a pessoas com padrões socialmente

estabelecidos como típicos. Enquanto sociedade é urgente compreender o que de fato é inclusão e o que se está fazendo para que todas as pessoas possam ter a garantia da acessibilidade. Avançar em inovações tecnológicas e pedagógicas é uma aposta na diversidade, que precisa estar associada a construção de novas formas de se lidar com a educação do ser humano, nas quais a equidade é garantida, preservando as todas as relações do sujeito (Melo & Santiago, 2018).

Com o passar dos anos e com o avanço da ciência, as discussões acerca do tema foram se tornando mais populares e a temática tem sido cada vez mais discutida na sociedade ( Sifuentes & Bosa, 2010), fator esse que contribui para que discussões sobre cuidados, direitos e a criação desses sujeitos ganhem espaço em esferas de militância e apoio em grupos de identificação e trocas. Para muitas mães esses espaços, se caracterizam como momentos de troca de experiências no cuidado com sua criança, mas também como um espaço de cuidado íntimo, no qual elas trocam com outras mulheres em uma redoma de afeto e zelo por sua identidade feminina, e os desafios e mudanças que a maternagem integral de uma criança autista trás para a experiência (Smeha & Cezar, 2010; Dillenburger *et al*, 2010; Canesqui, 2018; Faro *et al*, 2019).

Conhecer como se dá o processo de produção de sentidos para além da maternidade, e na maternagem, como processo de cuidado de crianças com TEA é buscar compreender como conceitos como a significação do diagnóstico e da deficiência, a posição familiar materna frente o inesperado, a maternidade que se ressignifica, e como o cuidado ético permite novas práticas de parentalidade e inclusão. O diagnóstico desencadeia mudanças radicais e permanentes na história de vida dos sujeitos e como esses criam, se criam e recriam seus caminhos para o e no encontro, que permite a distinção das experiências e a compreensão do surgimento de uma nova forma de relacionar-se com o mundo para além de um diagnóstico, na busca de uma *entridade* que

permeia suas possibilidades de narrar e apresentar-se gerando a si mesmo para o outro e para o mundo. É fundamental para alcançar o processo do posicionamento materno, e como esse se transforma no processo de maternar uma criança atípica a compreensão de que o diagnóstico muda as formas de agencialidade, ou seja, da atuação reflexiva no presente, no qual a dimensão da pesquisa narrativa se apresenta. É na assunção de que sobre o outro não se sabe, que o pesquisador qualitativo em ciências humanas, coloca seu corpo, sua escuta e sua existência a serviço de um contar que produz e é produzida na experiência de ser e estar em uma relação dialógica, EU-TU.

Como todo humano vive em e a partir de uma relação, sendo com o TU (relações interpessoais) ou com o ISSO (relações pragmáticas), e por sua vez toda relação produz e é produzida a partir de uma significação. Todo processo de significação se estrutura em um tempo interpessoal de assimilação, no qual os indivíduos formulam uma noção de futuro e uma ação a partir dessa ação. O produzir significados é atingir a compreensão no momento presente de como o passado o permeia constantemente e, como esse mesmo presente instaura um futuro de possibilidades. Toda *entridade* proporciona um ser-na-relação que é constituído de significados sedimentados em experiências passadas e em previsões futuras. Ambos os estados iluminam um presente cercado de ambivalências, que geram novos significados ou significados anteriores podem ser atualizados (Abbey, 2012; Barbato, Alves, & Oliveira, 2020).

Nas ambivalências geradas no tempo presente, existem três níveis na produção de significados, sendo o primeiro nível nulo, no qual não há tensões e quando compartilhados são suficientes para significar uma experiência de viver. O segundo nível é considerado moderado, no qual o humano tenta se regular a partir dos signos já apresentados, em uma tentativa de atenuar as tensões que novos significados produzem, de certa forma esse é o processo considerado ideal, uma vez que, possibilita que os sujeitos signifiquem o mundo

dando sentidos as suas experiências no tempo presente, assim se permitindo abertura para novas transformações. O terceiro nível se dá, quando os processos de ambivalências são exatamente intensos, nos quais há perda dos signos e a construção de novos signos fortalecidos, e muitas vezes inflexíveis, relacionando-se de forma enrijecida com o mundo, dessa forma os significados emergentes são fixados, interrompendo a produção de novas significações na experiência. (Abbey, 2012 e 2015; Clímaco 2020).

Dessa forma compreende-se as ambivalências como produtivas e promotoras de processos de transição, fortalecendo signos existentes e agenciando a produção de novos signos que são negociados entre o interpessoal e o cultural (Mieto, Barbato & Rosa, 2016; França, 2019; Brum, Barbato, & Oliveira, 2020; França & Barbato, 2020). A produção de significados e seus desdobramentos, a partir de rupturas e ambivalências são constantes no processo de desenvolvimento humano, a partir dessas percebe-se o humano em constante transformação e reflexão de si e dos outros que os atravessam mediadas pelos discursos disponíveis. A compreensão de tais processos é alcançada pela análise de narrativas e pela apreensão das significações que se revelam na fala e em um fazer que implica sabedoria, conhecimento advindo da prática, posicionamento identificado nas mais cotidianas narrativas (Mieto, Barbato, & Rosa, 2016).

## **O contexto pandêmico e a realidade que nos atravessa**

O primeiro caso oficial de Covid-19 foi confirmado na China, na cidade de Wuhan, em dezembro de 2019. No Brasil o primeiro caso confirmado pelo Ministério da Saúde foi no mês de fevereiro de 2020, em março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) decretou uma pandemia causada pelo Covid-19, e aconselhou que os países estabelecessem novas regras de circulação e defendessem o distanciamento social como principais medidas de contenção do vírus. O mundo atingiu em 2021 a triste marca de mais de 4 milhões de mortes causadas pelo vírus, sendo mais de meio milhão de brasileiros.

Para essa a construção dessa pesquisa, não havia a possibilidade de ignorar a pandemia e o que ela trouxe para a realidade dos brasileiros, não só uma crise sanitária, mas também uma crise política e humanitária. Os índices de desemprego, fome e vulnerabilidade social crescem de forma expoente no país, principalmente entre as mulheres (Ferreira, 2020) e não considerar tais fatores para a condução do fazer ciência, seria um infortúnio. Estabeleceu-se que todas as sessões de entrevistas se dariam de forma remota, seguindo a recomendação do ministério da saúde, acerca do distanciamento social e também para preservar ao máximo a saúde da família que por essas páginas conhecemos, da pesquisadora que conduz esse estudo, mas também de todos os outros sujeitos, uma vez que a saúde pública, seus cuidados e reverberações são pactos socialmente firmados.

Novas formas de existir no mundo e de estabelecermos relações foram rapidamente acionadas, tendo em vista a realidade que nos arrebatou do previamente conhecido e nos deslocou para dentro de nossas casas e para o mais intrínseco convívio familiar. Não há como ignorar esse fator ao falarmos da relação maternal, relação de afeto e cuidado, mas também de abdicação, de renúncia, de fardo não compartilhado, de jornadas de trabalho doméstico aumentadas, de demandas financeiras acentuadas e de, em muitos casos exaustão psíquica experienciada (Goyal

& Selix, 2021; Lucas & Bamber, 2021). A sobrecarga advinda da pandemia do Covid-19 aparece nos dados dessa pesquisa, aparecem como o retrato de uma mãe real, uma mãe em pacto com sua maternidade, na escolha de maternas, mas ainda assim exausta com todas as atribuições acumuladas. Perceber como a escolha de maternar, não isenta a figura materna de questionamento, de reflexões e ambivalência é primordial para compreender que há muito não dito no discurso feito, nascer mulher é nascer com um fardo pré-imposto da excelência e disposição irreais que a sociedade patriarcal impõe como modelo de eficiência sobre cada uma de nós. Mais do que apresentar dados sobre o que aconteceu com o feminino na pandemia, é ouvir o como, o como a existência feminina é afetada não só pelo vírus da Covid-19, mas também por essa realidade corrosiva que permeia e permanece em nossas histórias de vida. Que possamos ouvir as histórias, que possamos ouvir essa, que possamos ouvir nossa.

## **Objetivo**

Analisar a produção de significados éticos narrados, acerca dos processos de maternagem da criança com transtorno do espectro do autismo.

## **Percursos metodológicos**

Neste estudo, utilizou-se a metodologia qualitativa em um estudo único de caso, tendo como participante uma mulher, mãe de uma criança diagnosticada com espectro do autismo. Realizou-se quatro sessões de entrevistas, sendo a primeira sessão uma entrevista narrativa aberta, na qual solicitou-se que a participante contasse sua vida. Entrevistas abertas proporcionam liberdade à narradora para escolher por onde começar tendo em vista suas interpretações de si, do outro e do mundo, não deixando de reconhecer que o que foi combinado com a pesquisadora e o que foi colocado no TECLE podem influenciar na escolha inicial. Em narrativas abertas, a qualquer momento a narradora pode optar por indicar à pesquisadora que finalizou a atividade (*coda*) e a pesquisadora pode pedir à participante de forma não diretiva que continue um pouco mais.

A segunda sessão aconteceu como uma entrevista episódica com perguntas elaboradas a partir do primeiro encontro e pelo caminho narrativo que a participante tomou ao falar de si. Em um terceiro momento, realizou-se uma entrevista semiestruturada, na qual a mãe foi convidada a falar sobre sua maternidade e seus impactos, conduzindo assim para o quarto e último encontro com uma entrevista mediada por objetos, na qual a mãe pode trazer objetos que a ajudassem a descrever sua relação com seu filho e que para ela fossem agentes de sua prática materna. A entrevista mediada

por objetos é interessante pois desloca a narrativa para o objeto, possibilitando que o narrador abra novas perspectivas sobre sua trajetória e o assunto em foco

O estudo de caso, no qual esta pesquisa se fundamentou aconteceu sob a tutela ética do projeto *Ambiente Digital de Aprendizagem para Crianças com Autismo* (ADACA), fazendo parte desse como uma ramificação dos estudos sobre o autismo e as relações familiares. O projeto ADACA tem sua aprovação do comitê de ética da Universidade Federal Fluminense desde o ano de 2010 (CAAE: 06407412.3.0000.5243), quando iniciou seus trabalhos atendendo a demanda da região Sul-Fluminense e posteriormente, por meio de processos de capacitação, todo o território brasileiro.

O ADACA é um projeto de pesquisa e extensão que envolve professores do Instituto de Ciências Exatas (ICEEx) e do Instituto de Ciências Humanas e Sociais (ICHS) da Universidade Federal Fluminense – UFF, destinado a trabalhar com crianças autistas e suas famílias. O projeto conta com professores e alunos dos cursos de física computacional, matemática computacional e engenharia da computação, que proporcionam a ampliação e aplicação de recursos digitais direcionados ao aprendizado e a comunicação mediada.

O projeto ADACA conta também com o apoio de professores e alunos do curso de psicologia, que realizam o acompanhamento psicoterapêutico de crianças com TEA, suas famílias produzindo possíveis intervenções escolares e em âmbito social. O ADACA foi elaborado em multimétodos que auxiliam e favorecem o acompanhamento e o desenvolvimento de crianças com TEA proporcionando para cada criança e sua família um projeto terapêutico singular, visando atender demandas específicas de cada sujeito.

## **Participante**

Ao entrar no projeto ADACA, todas as famílias passam por sessões de anamnese, na qual objetiva-se conhecer a dinâmica familiar que a criança com TEA está inserida e como essas famílias se relacionam para além do diagnóstico. Foi a partir da produção dessas entrevistas iniciais realizadas no ADACA, que a mãe participante desta pesquisa foi selecionada, seu filho já fazia parte do projeto a 4 anos, nos quais já passou por diversos setores, como os atendimentos e grupos psicoterapêuticos, a inserção nas plataformas digitais do projeto e interação com robôs NAO<sup>3</sup>.

A participante desse estudo tem 36 anos, trabalha com administração de empresas, é divorciada e mãe de um menino de 8 anos diagnosticado com transtorno do espectro do autismo. A mãe foi escolhida para participar da pesquisa, pela disponibilidade apresentada e por ser uma mãe que participativa nas atividades realizadas no laboratório com seu filho. A mãe e seu filho tiveram as identidades preservadas, e aqui serão citados como Fátima e Magno, ambos os nomes escolhidos pela mãe durante o processo de entrevista.

## **Instrumentos e materiais**

Foram aplicadas as entrevistas narrativas aberta, episódica, semiestruturada e mediada por objetos. As entrevistas foram gravadas com uma *webcam* a partir da plataforma *zoom*, e depois transcritas a partir do arquivo de vídeo e áudio gerados.

## **Procedimentos**

Após o contato inicial e o aceite da participante, as entrevistas foram agendadas e um *link* permanente no *zoom* foi enviado, pelo qual todos os encontros aconteceriam. A

---

<sup>3</sup> Nao é um robô desenvolvido pela Aldebaran Robotics, uma startup da França sediada em Paris.

decisão de realizar as entrevistas de forma remota se deu a partir das recomendações de isolamento social, impostas pela pandemia causada pelo COVID-19. No início da primeira sessão foi solicitado que a participante “contasse sobre sua história” da maneira e na ordem que melhor lhe fosse, o tempo da primeira entrevista foi de 48 minutos, nos quais a participante contou sobre si, sem interrupções da pesquisadora. A segunda sessão, uma entrevista semi-estruturada, teve a duração de 1(uma) hora e 24 minutos, nos quais a mãe respondeu perguntas sobre sua relação com seu filho e pode contar mais um pouco de suas vivências e percepções, foi solicitado que a participante contasse mais sobre o trabalho ativista que realizava. A pesquisadora não emitiu opiniões, a ao perceber uma coda (momento em que a narradora assinala à interlocutora a finalização da narrativa), apenas questionou a mesma “isso é tudo que você gostaria de compartilhar?”, recebendo o sinal afirmativo a segunda sessão foi finalizada.

No terceiro encontro foi solicitado à participante que “contasse sobre algum episódio que havia experienciado junto ao seu filho” e a mãe contou algumas de suas vivências ao lado da criança e sobre como as compreendeu e experienciou no decorrer do tempo. A entrevista teve duração de 1(uma) hora e 47 minutos, sendo finalizada a partir da sinalização da participante de que seu filho havia chegado em casa. Ao quarto, e último encontro, havia sido solicitado previamente que a participante trouxesse para o encontro objetos ou produções que a ligassem e demonstrassem afetivamente sua relação com seu filho, a mãe preparou um doce de família e trouxe também uma música para poder usar de interlocução. A entrevista teve duração de 1 (uma) hora e 33 minutos e ao seu final. No total, houve 5 horas e 32 minutos de narrativas gravadas em áudio e vídeo ao longo de 4 encontros durante 5 semanas.

## **Análise**

Todas as entrevistas, foram transcritas em sua íntegra, preservando-se os momentos de pausas, reflexões, risos, choro e intercorrências. Após a transcrição, as transcrições foram colocadas em ordem por encontro e foram tratadas como um texto sequencial único. Houve manutenção da sequência de diálogo das narrativas da participante e enunciados da pesquisadora. Iniciou-se a análise dialógica das narrativas produzidas, que possibilitou o estudo da produção de significados, a identificação das mudanças de posições e significados ao longo dos encontros e a compreensão e a apreensão das vivências. Identificou-se as possíveis mudanças nas dinâmicas da participante com outros sujeitos presentes em sua experiência e como isso alterou em diversos momentos sua produção de significados.

Analisou-se como a mudança de posicionamentos entre o EU, o OUTRO e o MUNDO foram fundamentais para a produção de novos sentidos do existir, isso pode ser compreendido a partir do material produzido pelo fluxo discursivo da participante. Dessa forma se realizou a produção de fluxogramas que indicassem a forma e a experiência de “contar de si própria” dessa mãe. Os fluxogramas foram construídos a partir da análise conjunta da transcrição da entrevista e do vídeo dessa, acreditando que dessa forma foi possível captar diversas nuances do processo narrativo.

Os temas centrais identificados a partir do discurso foram evidenciados e analisados de forma minuciosa, sempre procurando identificar como esses temas perpetuam a vida da participante e como formam seus processos de identificação e significação de suas relações. A possibilidade de analisar, a imagem, a narrativa e os elementos do discurso em conjunto fizeram com que o campo perceptivo da pesquisa fosse ampliado e que o material produzido permitisse a inferência do estabelecimento das relações EU-TU, EU-ISSO e o processo *entridade* vivenciado pela participante.

As mudanças de posição foram também estabelecidas a partir da análise das colocações temporais desde o presente das narrativas em interpretações do passado, presente e futuro realizadas pela participante. Esse processo possibilita a identificação de redundâncias, mudanças e deslocamento, como “Antes eu era assim, e depois de determinado evento, me tornei diferente...”, dessa forma é possível analisar nos níveis do discurso as transições realizadas a partir de determinado momento que produz sentidos e ambivalências.

## Resultados

A maternidade é um fenômeno dos encontros, do encontro que ao tornar-se mãe a mulher têm consigo, do encontro com a maternidade que a criou produzindo outros laços com sua figura materna, do encontro com novas formas de ver e se posicionar no mundo. Os significados éticos que se formam nas relações de *entridade*, revelam-se nas práticas de cuidado materno, nas formas de maternar despendidas pela mãe para proporcionar o que considera essencial para seu filho. A maternagem é um processo estendido, que não se finda na relação mãe-filho, mas que alcança proporções comunitárias e coletivas, na qual a mãe se posiciona enquanto agente da mudança necessária para a produção de uma melhor vida para seu filho e para aqueles que, em semelhança, compartilham suas lutas e esforços diários.

As narrativas produzidas por Fátima indicam um constante diálogo com outros sujeitos (filho, mãe, tias, amigos pessoais e colegas de trabalho) importantes em sua experiência, com quem segue uma dinâmica relação, gerando posicionamentos éticos orientados para a possibilidade de uma maternagem que gera ativismos em uma prática constante de afeto-ação, construindo novas formas de compreender a si, ao mundo e aos outros sujeitos. É possível identificar rupturas e novos desdobramentos que emergem a cada período da vida de seu filho, e como Fátima lida com esses desdobramentos e como os identifica, na medida em que os narra no instante das entrevistas, permitindo que em diversos pontos durante os encontros ela retomasse emoções, sentimentos e produzisse um novo entendimento para situações vivenciadas em outro tempo. Identificou-se a importância do ativismo, da criação de um cuidado ético, dos processos de ressignificar o vivido e o imaginado, as ambivalências e os processos de desenvolver maternos para a construção da história de vida de Fátima.

Para Fátima, a maternidade é em muitas circunstâncias, experienciada como um paradoxo entre o que foi planejado (não ter filhos) e o que é vivenciado (um filho com TEA), a maternagem como extremamente cansativa e muitas vezes privativa e ainda assim descrever o estar com o filho como positivo, sendo aquele o momento que se encontra como pessoa. Fátima fala de seu choque inicial com o diagnóstico como um rompimento muito grande de seus desejos, mas fala do mesmo diagnóstico como o promotor de encontros entre ela e o filho, ela e seus amigos da associação e como sendo a aceitação do TEA o reestabelecimento de seu equilíbrio como pessoa.

Os sentimentos experimentados por Fátima ilustram como os tensionamentos entre o que ela esperava que fosse acontecer em sua vida, com a realidade do que aconteceu, produziram para ela um outro lugar no mundo, uma nova identidade, de mãe, de mulher, de sujeito. Fátima percebe-se como uma “agente da transformação”, de forma que isso tenha se iniciado na relação com seu filho e se expandido para sua relação com outras mães e com a sociedade de forma geral. A mãe narra que ter um filho com TEA a incube de uma responsabilidade ainda maior, sendo não apenas responsável pela educação de seu filho, mas também responsável por educar as outras pessoas sobre seu filho e sobre o autismo.

Fátima relata que com a chegada do filho e mais tarde com a chegada do diagnóstico de TEA, sua vida foi tomada por uma “imprevisibilidade constante” e que mesmo entre os “altos e baixos” da maternidade ela escolhe “viver e não apenas existir”. Os relatos de Fátima são recheados de sentimentos ambivalentes, nos quais ela busca, de forma constante, explicar para si e para o outro como é passar pelo que seu filho passa, a mãe muitas vezes se descreveu como “a voz de filho”, enquanto esse ainda não pode ou não quer se comunicar com o mundo.

Ao ser indagada sobre sua história, Fátima elenca uma série de características e fatos que atribuía a si própria como, criativa, bonita, mandona, guerreira, brava, brigona e justa. Descreve-se também, como uma mulher mãe de Magno, uma trabalhadora e uma pessoa que busca o melhor para seu filho e para o mundo. Fátima sinaliza que não queria ter tido filhos, mas que apesar dos métodos contraceptivos engravidou, e que com o passar da gravidez passou a cultivar um desejo pelo encontro com a criança e um anseio para uma relação com o filho. Narra o nascimento de Magno como um “ponto de virada” em sua história, dizendo ter sido na maternidade, na sala de parto que tudo mudou e ela se tornou uma outra pessoa, passando a ser mais madura, mais preocupada com o mundo, mais paciente e positiva, em contraponto a pessoa impaciente, “brigona e infantil” que era. Descreve a presença de seu filho como sendo uma benção em sua vida, a tornando uma pessoa melhor, que passou a ser “brigona” pelos motivos “certos”, produzindo dessa forma novos significados acerca de formas que já atribuía a si, antes do nascimento e do diagnóstico do filho. Fátima acredita que sua história se resume a Magno e a relação que com ele estabeleceu.

Com um ano e quatro meses Magno recebe o diagnóstico de TEA e Fátima revela como o quadro do filho, altera novamente sua relação com o mundo, a colocando em um lugar de muita “angústia e frustração”. Fátima narra que a primeira suspeita de algo estava “estranho, diferente” com Magno, foi quando sua irmã lhe sinalizou que o menino está brincando muito sozinho e suas brincadeiras pareciam “arrumações”, nas quais o filho empilhava carros, organizava bonecos em linha, separava brinquedos por cores. Alguns dias depois do comentário da irmã, Fátima disse que percebeu que a frequência com que o filho falava com ela havia diminuído muito e ao questionar o pai do menino sobre isso, o mesmo disse que também havia percebido. Fátima recorreu a uma vizinha que era fonoaudióloga e perguntou se isso era comum, a vizinha sugeriu nesse momento que ela

deveria marcar a consulta com uma outra fonoaudióloga que atendia crianças e lhe passou o contato. Fátima narra que estranhou o fato de na primeira sessão a profissional pediu que ela procurasse um neuropediatra. Mesmo estranhando Fátima fez o que lhe foi pedido, e depois das realizações de exames físicos e cognitivos eles receberam o diagnóstico, Magno tinha transtorno do espectro do autismo.

Suas antigas formas, voltam a fazer sentido e ela se recoloca como uma pessoa “impaciente e revoltada com o mundo”. Fátima conta como sua relação com as pessoas mudou, expressando ter “uma raiva de todos” tendo sido afastada do trabalho nessa época por ofender uma cliente. Ela se descreve como “naquele tempo” se tornou uma pessoa “amarga” e que passa a ter raiva de todos os outros sujeitos do mundo, os quais não estão passando o mesmo que ela. Diz que esse pensamento de não se identificar com mais ninguém no mundo, perdura por certo tempo em sua vida, provocando um período de afastamento das suas relações.

Fátima relata que isso começa a mudar a partir da insistência de sua irmã que busca se informar sobre o transtorno, encontrando assim apoio para buscar informações e grupos de mães que conversem sobre como é “criar um filho com autismo”, sendo esse o primeiro momento em que ela se depara com a possibilidade de se engajar no acompanhamento terapêutico do filho e produzir uma outra forma de olhar para o diagnóstico. No momento do diagnóstico e nos que se seguiram, Fátima relata que não pode contar com a ajuda de seu então marido, pai de Magno, uma vez que ele não acreditava e continua a não acreditar no diagnóstico do filho, o que para Fátima é um dos principais motivos para sua separação.

Com o passar do tempo, a mãe passa a se “resignar” e buscar a compreender o TEA e suas reverberações na realidade que encontraria com o filho, sendo assim, busca terapias assistivas e de reabilitação das funções linguísticas e comunicativas da criança.

Fátima revela uma sensação de que seu filho estava “ficando menor e não maior”, e que havia nela um sentimento de perda de Magno, o que era a causa maior de sua aflição com o futuro. Diz que esses momentos iniciais, de experiência de busca intensa por suporte para seu filho, o tempo passava depressa e que ela estava sempre atarefada o levando de uma terapia para outra. Nove meses depois do diagnóstico, quando Magno tinha 2 anos e 3 meses, Fátima passa a fazer parte do grupo de mães de filhos com TEA da associação de sua cidade e acredita que os grupos de apoio, dos quais passou a fazer parte, foram de fundamental importância para compreensão do diagnóstico e o que de fato é ser alguém dentro do espectro significava, a mudando do que classificou em suas narrativas como alguém que “passou de passiva para ativa na vida”. Os momentos de encontro com o grupo, são sempre fontes de novas configurações de atuação materna, Fátima sempre relata as reuniões como promotoras de um bem-estar que se dá no coletivo.

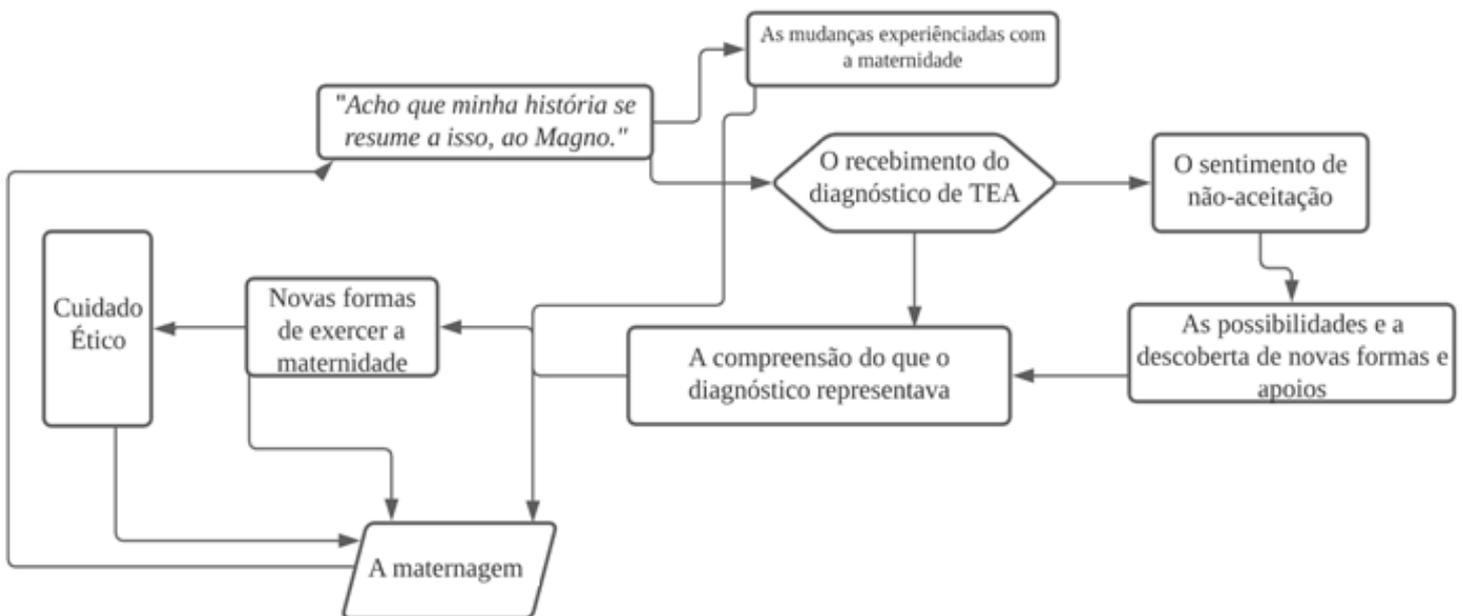
Fátima dedicou-se a possibilitar para seu filho, todos os tipos de terapia e acompanhamentos que fossem possíveis. Seu casamento chegou ao fim um ano depois do diagnóstico e relata que a relação dos dois é restrita aos cuidados de Magno e a sua rotina. A guarda da criança permaneceu com ela e o pai faz visitas quinzenais desde a separação. Fátima relatou como é difícil para ela os finais de semana e principalmente as noites, nas quais Magno passa com o pai. Diz que se sente “triste e preocupada” na ausência do filho, mas que entende que esse tempo afastados pode ser positivo para os dois. As ambivalências experimentadas ao distanciamento do filho, ficam evidentes quando questionada sobre como é estar longe do filho, “é um descanso para os olhos e uma preocupação na cabeça”.

A forma que Fátima organizou-se a partir do nascimento do filho, depois do seu diagnóstico e mais tarde sobre a forma de ressignificar esse diagnóstico, exemplificam como os significados podem ser fluidos na medida em que o indivíduo se depara com o

inesperado e é preciso, a partir daí, criar para si estratégias que proporcionem um viver e um cuidar ético sobre si e suas relações. A figura 1 ilustra o que foi narrado por Fátima e como se deu seu processo de se transformar-ação, desde a descoberta da gravidez, o nascimento de Magno, a chegada e a compreensão do diagnóstico, sua separação e o tornar-se mãe solo de uma criança diagnosticada com TEA. Esses primeiros momentos são fundamentais para a compreensão de como Fátima se posiciona como-mãe-de-Magno e como sua maternagem é formadora de si. É possível capturar como as mudanças na vida de Fátima centralizam-se em sua afirmativa de que “minha história se resume a isso, ao Magno”.

**Figura 1**

*Primeiro quadro do processo narrativo*



Fátima narrou uma experiência cotidiana em um mercado, na qual a forma como seu filho lidou com a situação fez com ela refletisse sobre as possibilidades que ele tem de lidar com as vivências. Narra sobre as dificuldades que surgem com as questões de comunicações no TEA, lembrando-se de outra sobre um final de semana em um parque aquático e sobre como o filho, mesmo em uma situação desafiadora para alguém diagnosticado com TEA, se saiu de forma articulada, conseguindo explicar para a mãe como sua lógica havia funcionado para resolver a situação. A mãe relata um sentimento de “orgulho muito grande” com relação a processos de emancipações do menino como esses.

Fátima contou como o menino sofreu processos de discriminação e isolamento na última escola em que estudou e como ela lidou com isso, em primeiro momento servindo de apoio emocional para a criança, depois se colocando à disposição da escola na ajuda para a resolução de quaisquer questões existentes e como mesmo assim, seu filho não foi acolhido e o processo de inclusão não aconteceu. Ela relata que o todo o processo foi bastante doloroso e fez com que apenas quisesse retirar o menino da escola da forma mais rápida e tranquila possível. Ao falar sobre a escola que a criança foi estudar posteriormente, Fátima comenta sobre a pandemia COVID-19 e sobre como a realidade dela, da criança e da família fora afetada pelo isolamento social e fez com que novas formas de organização surgissem a partir da ruptura, causada pela pandemia, permitindo novos desdobramentos em suas histórias. Com uma nova realidade estabelecida, Fátima se reorganiza para “dar conta de tudo” em suas vivências e nas de Magno, posicionando-se na relação com o filho de várias novas formas (amiga, professora, responsável por suas terapias), revelando para si mesma sua potência como mulher, como mãe e como filha possibilitando novos modos de ser-e-estar no mundo. A figura 2 sintetiza os processos vividos por Fátima, seguidos da explanação dos mesmos.

**Figura 2**

*Segundo quadro do processo narrativo*



A mãe conta que o início da pandemia foi o momento mais difícil, tendo que assumir muitos papéis na criação do filho, mais do que acreditava serem possíveis, precisando reorganizar sua ética frente ao cuidado com o filho e na relação que estabeleceu com seus cuidados individuais. Fátima relata que se tornou “amiguinho, professora, psicopedagoga, T.O, fono, terapeuta, só não virei o cavalo da equoterapia porque não tinha como” e ainda dar conta de si mesma, descrevendo essas questões como desafios muito grandes, que a fizeram refletir sobre como a rede de apoio que formou para si e para Magno são fundamentais no processo de bem estar dos dois. Disse sentir falta das reuniões presenciais do grupo de mães, que agora estão se encontrando semanalmente por reuniões virtuais, e dos debates sobre sua vivência. Fátima fala da importância desses encontros e como com o passar do tempo se tornou uma ativista, e assim passou assumir mais um papel em sua trajetória, mediando debates e das ações na

busca de melhorias e permanência de direitos. Narra que a utilização da prioridade para sujeitos com TEA em sua cidade, foi uma reivindicação de seu grupo junto a câmara de vereadores, contou sobre como o grupo de mães foi responsável por promover o projeto da sessão azul – uma sessão de cinema dedicada a crianças com TEA, onde ajustes sensoriais são realizados nas salas de exibição- na rede de cinemas da sua região.

Com as restrições de contato social, Magno ainda estava em casa no momento da última sessão de entrevistas, tendo aulas e as terapias a distancias e Fátima permanece em trabalho *home office*, narrando um receio muito grande de como pode se dar a volta da rotina, antes conhecida como normal, uma vez que ambos estão muito próximos e criaram modos de estarem juntos com a comunicação e o cuidado fluindo de forma bastante natural. Ela conta como os dois têm encontrado diversões em novas atividades e se conectado dessa forma, Fátima enfatiza em sua narrativa que seu filho não é definido pelo diagnóstico e como acredita nele e em seu potencial que se apresenta para o mundo, pensa que o filho está melhor frente ao prognóstico.

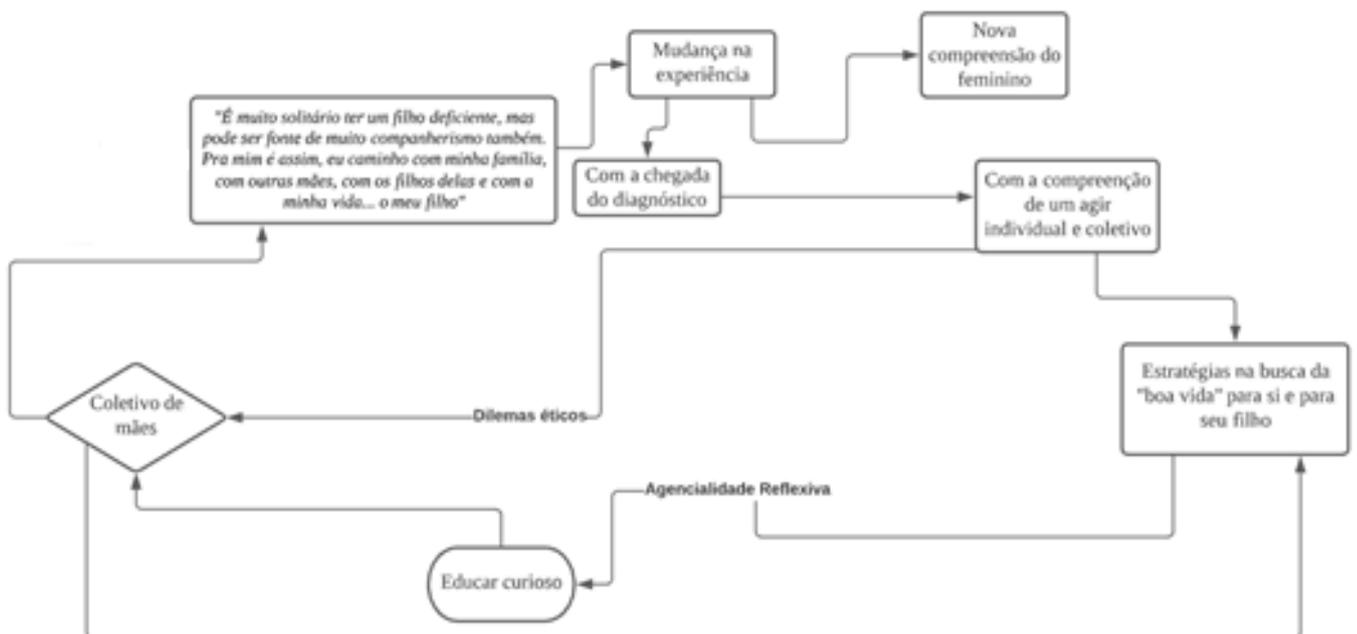
Fátima relatou que os desafios encontrados para maternar uma criança com TEA, são inúmeros, pontuando que existe, aqueles que chama de “exteriores”, sendo os quais ela participa em uma esfera política e ativista, que surge em sua experiência a partir da relação materna e da mudança advinda do diagnóstico de Magno. Em seguida ela narra os desafios “internos” e pondera que esses podem, por muitas vezes, serem os mais desafiadores, conta que uma estratégia que usa é possibilitar, o que nomeia de, “educar curioso” para o filho. A mãe define o “educar curioso”, como um educar para as possibilidades, mostrando e permitindo que o filho explore seus desejos e percepções, e que possa ir experimentando o mundo através do seu próprio olhar. Conta que foi uma professora da escola da criança que lhe disse sobre essa forma de estar e trabalhar com as

crianças em geral, e que na época fez muito sentido para ela como mãe passar a usar isso como uma forma de se relacionar com o filho.

Fátima conta como experiencia a vida de forma solitária, em alguns momentos narra se sentir deslocada dizendo, “às vezes não sei se faço parte desse mundo”, contando que se sente mais feliz quando está em família e entre suas amigas da associação “podendo ser quem eu sou, sem me preocupar em estar sempre bem e não estar cansada”.

**Figura 3**

*Terceiro quadro do processo narrativo*



Fátima narra um medo relacionado a morte e como isso iria afetar a experiência de seu filho e diz que esse também é um dos motivos de sua participação ativa na educação da criança e na educação de outras mães sobre o TEA. Ela também narra uma solidão em ser “mãe-solo de uma criança com deficiência”, contando como tem dificuldade de se relacionar amorosamente com alguém, ou até mesmo iniciar uma nova

amizade com alguém que não esteja familiarizado com as questões e demandas referentes a criação de um sujeito com TEA.

Acredita que apresentar alguém para o filho é algo de extrema importância, o que a leva a uma situação que descreve como “sem saída”, uma vez que para apresentar alguém para seu filho precisa estar em uma relação seria, mas ao mesmo tempo só se consideraria em uma relação seria se apresentasse essa pessoa a Magno. Fátima experiencia uma série de ambivalências em sua posição materna e o exercício de seu feminino, optando por manter separadas essas áreas de sua experiência. Conta que é a presença de outras pessoas que compartilham experiências similares com a dela e com sua jornada é o que a mantém caminhando, diz também que sua família sempre teve muita importância na criação de seu filho, uma vez que divide com eles as tarefas relacionadas a Magno.

Fátima fala da importância de trazer para o dia a dia do filho, momentos rotineiros como os quais vivenciou com sua mãe, e conta de um doce que sua mãe costumava a fazer para ela e que hoje ela faz para Magno. A mãe descreve esse doce como tendo um papel marcante em ambas às histórias, a história dela como filha com sua mãe e de si como mãe de seu filho, uma vez que é uma receita de família, que ela fez questão de aprender assim que soube que estava grávida, segundo ela seria uma forma de demonstrar o mesmo amor e afeto que ela sentia quando sua mãe lhe preparava esse mesmo doce. Conta que Magno adora seu doce, que passou a ter presença constante na mesa de sua família, quando estão tristes, alegres, esperançosos ou cansados eles comem esse doce que apelidaram de “doce da mãe”.

Para narrar como se sente na relação com Magno, Fátima usou a música ‘Pra Você Guardei o Amor’, que relatou sendo sua preferida. Fátima explicou todas as estrofes da

música, relacionando com aquilo que estava sendo cantado com momentos e sentimentos vivenciados com o filho ao longo dos anos.

**Figura 4**

*Quarto quadro do processo narrativo*

|   |   |
|---|---|
| <p>Pra você guardei o amor<br/>         Que nunca soube dar<br/>         O amor que tive e vi sem me deixar<br/>         Sentir sem conseguir provar<br/>         Sem entregar<br/>         E repartir</p>    | <p><i>“Essa foi minha sensação desde que Magno nasceu sabe?... Foi ali naquela sala que eu soube o que era amor e entendi como a gente pode amar grande, forte e ainda ter amor gentil e calmo...”</i></p>  |
| <p>Pra você guardei o amor<br/>         Que sempre quis mostrar<br/>         O amor que vive em mim vem visitar<br/>         Sorrir, vem colorir solar<br/>         Vem esquentar<br/>         E permitir</p> | <p><i>“Acho que aqui me lembra o amor que eu sempre esperei... sempre esperei pelo Magno, até quando eu não sabia o que tava esperando... era ele, veio me fazer sorrir, em uma vida que tava acomodada, num casamento que não estava bom, ganhei calor.”</i></p> |
| <p>Quem acolher o que ele tem e traz<br/>         Quem entender o que ele diz</p>   | <p><i>“Aqui é quando eu soube do autismo e comecei a entender ‘O convite do silêncio...’ é isso, muitas vezes com as</i></p>  |

|   |  |
|---|--|
| <p>No giz do gesto o jeito pronto<br/>Do piscar dos cílios<br/>Que o convite do silêncio<br/>Exibe em cada olhar</p>  | <p><i>crianças autistas é preciso saber calar antes da gente querer ensinar a falar, se afobar com A-E-I-O-U e 1-2-3, acho que eu aprendi a apreciar só um simples olhar que meu filho me dá...”</i></p>   |
| <p>Guardei<br/>Sem ter porquê<br/>Nem por razão<br/>Ou coisa outra qualquer<br/>Além de não saber como fazer<br/>Pra ter um jeito meu de me<br/>Mostrar</p> | <p><i>“Essa parte me lembra muito o medo que eu tinha de deixar o menino ir pro mundo... ainda tenho, mas menos... medo de não entenderem ele, medo de julgarem como falta de educação, teimosia e tudo mais...”</i></p>   |
| <p>Achei<br/>Vendo em você<br/>explicação<br/>Nenhuma isso requer<br/>Se o coração bater forte e arder<br/>No fogo o gelo vai queimar</p>                   | <p><i>“Aí eu acho que eu entendi sabe? Vendo ele, observando ele, conversando com as outras mãe, não em busca de causa, mas na busca do meu filho e de poder criar laços com ele, mas também permitir que ele fosse para o mundo... Quando eu me envolvi com outras mães na associação meu coração aquecido e foi uma libertação para mim e para ele...”</i></p> |

|   |   |
|---|---|
| <p>Pra você guardei o amor<br/> Que aprendi vendo os meus<br/> pais<br/> O amor que tive e recebi<br/> E hoje posso dar livre e feliz<br/> Céu cheiro e ar na cor que arco-<br/> íris<br/> risca ao leuitar</p> | <p><i>“Aqui é tudo né... Eu dou o amor que eu aprendi a vida toda... Ainda hoje minha mãe é uma das minhas maiores amigas e apoiadoras, meu sonho ser assim para o Magno... Ao lado dele eu sou ‘livre e feliz’...”</i></p>   |
| <p>Vou nascer de novo<br/> Lápis, edifício, tevere, ponte<br/> Desenhar no seu quadril<br/> Meus lábios beijam signos feito<br/> sinos<br/> Trilho a infância, terço o berço<br/> Do seu lar</p>                | <p><i>“Essa parte para mim, somos nós dois, sabe? Juntos aqui em casa, sendo lar um do outro... Eu só quero que ele seja uma criança feliz Tainá... Quero que ele saiba que to aqui e que o mundo é dele, ele pode ser e fazer o que quiser... Eu vou sempre estar aqui.”</i></p> |

A parte que destacou como principal na música, relata um processo de desconstrução que não precisou ser explicado em palavras, então nesse momento a mãe relaciona isso com seu amor por Magno e com a forma que decide apresentar o mundo para ele, assegurando-se que ele possa estar confortável em ser quem ele é, em um mundo que ela ativamente vem ajudando a construir para ele.

Fátima descreve seu trabalho na associação de mães como libertador, sendo o que possibilitou que ela compreendesse o filho como compreende hoje e que se engajasse e

comprometesse com questões sociais que possibilitam que Magno tenha mais oportunidades no futuro. Fátima descreve a associação como seu “trabalho de verdade”, e sua “vocação”, sendo o escritório em que trabalha apenas o “lugar que ganha dinheiro” para permitir que seu filho e sua família tenham uma boa vida. Durante toda a narrativa de Fátima, sua família e amigos se revelam como atores em sua relação com o filho e com o diagnóstico, por inúmeras vezes Fátima fala de como acredita que não estaria experimentando o mundo como estava no momento da entrevista, se não tivesse uma rede de apoio que a fortalece, ajudando com os cuidados com o filho e com os cuidados com sua casa de forma constante para alcançar, aquele que narra como seu principal objetivo na vida, “ver Magno verdadeiramente feliz e possibilitar que outras mães com crianças com TEA tenham as mesmas oportunidades que eu”.

## Discussão

A identidade humana é uma poieses do ser, que ao se transformar atende e cria demandas de existências em posicionamentos – simultâneos ou não – que geram intersubjetividades diversas, colocando o indivíduo na posição de criador de si e do mundo que habita. O humano ao criar-em-si afilia-se a grupos sociais que com os quais partilha vivências, comunicando-se com o outro em ação grupal de reinventar a si e a realidade, no entanto sem ignorar suas dificuldades, barreiras e imposições culturais. A vida materna é uma sucessão de encontros e sentidos associados à uma experiência que produz vida, vida partilhada com o filho, com a família, com outras mulheres e também com a adversidade de se reestruturar como mãe-mulher. O fenômeno do feminino está no entrelaçamento do tornar-se mulher, enquanto processo constante.

Ao nos desenvolvermos como seres humanos em relação no mundo, nos deslocamos constantemente entre o conhecido e o desconhecido, o imaginário e o real, aquilo que sonhamos e aquilo que foi possível concretizar. Tais deslocamentos acontecem no espaço do entre, no qual a relação entre as dinâmicas do *self* e as identificações, geram posicionamentos na relação com o mundo, que superam o previamente estabelecido, promovendo uma agencialidade acerca do vivido.

Tornar-se mãe é um processo de construção social fundamentado na crença patriarcal de que todo sujeito do sexo feminino deseja a maternidade e encontra nela prazer, mas a ação de maternar comprova o exato oposto, a maternidade é uma construção coletiva que demanda escolhas em bases diárias sobre o vivido e o desejado, concessões no encontro de historicidades distintas (Segato, 2012) e reflexividade no processo de encontro com o outro, produzindo assim o conhecido, o familiar, o contato. É a partir de como o contato é estabelecido, que a ética do cuidado emerge e os indivíduos revelam-se nos encontros intersubjetivos.

A maternidade ativista é um processo de agencialidade transicionante, no qual a mãe coloca-se reflexivamente frente ao diagnóstico e a sua realidade de forma a encarar e compreender o papel pré-estabelecido de uma maternidade idealizada -a partir da criação de um filho típico- e a realidade que a atravessa com a chegada do diagnóstico. Dessa forma revisita suas práticas maternas, posicionando-se em uma *materna-ação* em diversos contextos onde a noção de continuidade e perpetuação de si são negociadas em direção a um futuro (Valsiner, 2016) de novas experimentações de ser, possibilitando a revisão de seus *grounds projects* (Mattingly, 2017), ou seja (re)escrevendo seus planos, suas metas e seus desejos para a vida de seu filho e para sua própria vida a partir da construção de espaços experimentais.

É no processo de autorregulação que o encontro com a realidade da deficiência, produz alternativas subjetivas que emergem e se consolidam como posicionamentos virtuosos (Mieto, Barbato & Rosa, 2016), ou seja, passam a ocupar o espaço de produção da *boa vida*, na qual o posicionamento social passa a ser fonte de inspiração para a vida na polis (Boto, 2001; Barbosa, 2018; Bordin & Pereira, 2019). Sendo assim o ativismo é considerável parte da construção do saber pessoal e social, frente a realidade de uma criança com autismo. Ao escolher a prática maternal ativista, a mãe não escolhe apenas para sua criança, mas para todo um cenário cultural que se fortalece em seus conhecimentos e lutas.

O ativismo funciona como uma tensão entre o real e o possível, atribuindo não só propósito a realidade, mas fomentando a criação de novos projetos para si, para sua família e comunidade. O senso de coletivo que surge a partir do encontro com a similaridade entre as vivências maternas é o que possibilita que o espaço do *entre* seja povoado com historicidades que promovem reflexões acerca do que é vivido, e do que outrora foi desejado pela figura materna. Percebeu-se que é na possibilidade de narrar

suas histórias e construí-las coletivamente, que por vezes as mães de crianças atípicas rompem com modelos enraizados sobre a deficiência e passam a agir frente ao mesmo significado (ser mãe), com outro sentido de se-e-existir-no-mundo.

Durante toda construção narrativa é possível notar os diferentes significados, aqueles que surgem da proposição coletiva, e o sentidos, os quais surgem de experiências vividas (Valsiner & Rosa, 2007; Rosa & González, 2013; Rosa, 2016) e como ambos se orientam na busca de possibilidade de um futuro resiliente, mesmo frente a contextos culturais e familiares adversos e não esperados, como um diagnóstico de deficiência. A monoparentalidade é uma experiência real na vida de mãe com filhos com TEA, que sozinhas precisam lidar com expectativas criadas sobre seus filhos e com a frustração de um casamento que se encerra frente a uma dificuldade, o que potencializa a ideia de que a responsabilidade pela e para com a deficiência é apenas da mãe. Responsabilizar a figura materna pela deficiência é um processo culturalmente fundamentado na crença de que a mãe é a raiz de todas as adversidades, ou seja, se seu filho não apresenta um desenvolvimento típico existe algo que explique o quanto a mulher não cumpriu com seus deveres, sejam esses preceitos religiosos, psicológicos ou sociais. Em uma sociedade que compreende a deficiência como falta, a figura materna é a personificação dessa falta.

Evidenciou-se que a agencialidade materna é construída a partir de momentos de grandes incertezas, resiliência, longos processos de realização da experiência e tomadas de iniciativa que preconizam a criação de uma identidade própria que é fundamentalmente envolvida no e pelo diagnóstico recebido ao filho. É na construção da temporalidade que se ancora todo o processo de ser mãe-ativista, um processo construído no presente que possibilita a expansão consciente de um futuro possível e não mais imaginado e idealizado. A maternidade se torna promotora de experiência na mesma medida que é precursora do desenvolvimento e consolidação da consciência de si e do mundo.

## Conclusão

*“Essa parte para mim, somos nós dois, sabe? Juntos aqui em casa, sendo lar um do outro... Eu só quero que ele seja uma criança feliz... Quero que ele saiba que to aqui e que o mundo é dele, ele pode ser e fazer o que quiser... Eu vou sempre estar aqui.”*

(Trecho da entrevista realizada com Fátima)

Os processos de análise nas ciências humanas é um sutil equilibrar-se entre o distanciamento necessário para o conhecimento específico do *ser um humano* e da aproximação fundamental para a conexão de histórias. Ser um cientista que têm o encontro, a humanidade, a *entridade* como objetos de pesquisa é um constante processos de examinar as próprias práticas enquanto sujeito e buscar compreender como a realização de uma (cons)ciência, assim como a maternagem, precisa produzir vida boa para outros sujeitos.

O caminho para conhecer a maternagem de outras mulheres, demanda um exercício de *époque*, onde nossos supostos saberes são colocados de lado, para compreender como aquela mulher constrói seu próprio processo de conhecer-no-mundo e de se organizar em uma existência marcada a partir do cuidado, do afeto, e da responsabilidade para com um outro sujeito. É necessário deixar de olhar para a pessoa com deficiência como uma inspiração ou como um ideal de superação, romantizando as dificuldades impostas para o viver com a diferença, trazendo em lugar de conformidade para a ideia de que o mundo não é para as pessoas com deficiência.

Na maternidade atípica a mãe relaciona-se e materna uma criança com alguma deficiência, que é entendida pela sociedade como um problema, como um sujeito que não se encaixa, um custo adicional já que se deve pensar em incluir essa pessoa. O problema fica direcionado para o filho dessa mãe, mas a localização do problema é a estrutura social, que espera padrões típicos e exige que os sujeitos se encaixem e vivam de acordo com o típico, e não a pessoa em sua ampla complexidade de ser um humano. A pessoa com deficiência, se torna alguém com deficiência a partir do encontro com o diagnóstico, que é dado pelo mundo. A deficiência não está na existência e nem em sua subjetividade, os quais não se pode mudar, ela está na estrutura que se perpetua e que por sua vez, pode e deve ser modificada, mas não é devido a fatores históricos e socioeconômicos, estabelecidos por sujeito típicos do que é um padrão de normalidade, de aceitável e de passível a inclusão.

Na maternidade atípica novos significados e posicionamentos sobre maternagem são produzidos, rompendo com as ideias do filho idealizado e fomentando outras formas de lidar e cuidar do filho real. Maternar uma criança com TEA é reconhecer os limites da existência humana, na mesma medida que se projeta um esperançar nas potências apresentadas pela criança, investindo-se em terapias, suportes escolares e em atividades que promovem autonomia, visando um presente e um futuro no qual aquele sujeito poderá ser quem é, modificar o mundo e por ele ser modificado, em uma realidade que o prioriza enquanto sujeito. Para acompanhar, sustentar e investir nesse processo de desenvolver de seus filhos, algumas mães colocam-se a disposição de uma prática ativista que permite a elas um grupo de trocas, um local de experiências e um diálogo com o que é possível ser melhorado ou preservado para uma melhor qualidade de vida de seus filhos. Os grupos maternos acabam se tornando espaços de ressignificação e também de luta por um

caminhar que reconheça os espaços como acessíveis e inclusivos para suas crianças e para suas formações de família atípica.

Colocar-se como agente de transformação possibilita uma nova identidade materna, fazendo com que essas mães se desloquem do lugar de “mãe de um filho com TEA” para o lugar de quem no encontro com o mundo o transforma e é transformada por ele. Essa dimensão do entre que surge na possibilidade de reinventar a si é o que permite a *materna-ação* de auxiliar o filho em seus crescer, seja o ajudando a respirar ou comer, ou seja lutando por garantia de direitos, uma vez que a maternidade é um processo imprevisível de se estar-junto. O ativismo, a luta, os altos e baixos são garantias de que essas mulheres buscam não apenas existir, mas viver em sua totalidade. Porém muitas vezes a constância da demanda onera o caminhar dessas mães e é preciso reconhecer isso enquanto sociedade, para que o maternar seja compreendido enquanto atividade, resistência e perpetuação de si e que o afeto ali empregado seja concebido como uma ferramenta da construção de possíveis futuros e não de uma romantização da maternidade.

É preciso romper com o ideal da maternidade patriarcal, que exige uma forma única de ser mãe, e olhar para as diversas narrativas produzidas a partir dos chamados de cuidados éticos que essas mulheres recebem, ao mesmo tempo que recebem o diagnóstico carregado de supostas impotências relativas à existência seus filhos. Valorizar e compreender cada ação materna como um ato ativista é reconhecer que há em cada um desses atos, uma negação de um futuro previamente ditado, no qual suas crianças não falarão, não construirão autonomia, não serão responsáveis por si próprias e nem poderão dizer de suas histórias e desejos. Toda vez que uma mãe escolhe contar sua história, contar a história de seu filho, é preciso conceber esse momento como um ato de resistência, é preciso compreender que ao narrar a mãe entra em contato consigo e se reorganiza a partir dos novos sentidos produzidos por suas vivências. Não há nada mais urgente e inovador

do que incluir pessoas, do que encontrar o filtro e a lente do afeto como último desdobramento possível que a consciência de nossos privilégios nos traz. Que a ciência e as existências possam ser sobre quebrar preconceitos e celebrar vivências múltiplas, comprometidas com a mudança para um futuro que é humano e diverso. Perdemos enquanto humanidade e ciência quando não admitimos que a vida do outro, sua existência é muito mais do que aquilo que podemos ver ou capturar. A materna-ação é ativista, é revolucionária, é resistência.

## Referências

- Abbey, E. (2012). Ambivalence and its transformations. In: Valsiner, J. E. (Ed.). *The Oxford handbook of culture and psychology*. P. 989-997. Oxford: Oxford University Press.
- Abbey, E. A. (2015). Temporality and the boundary between 76ornal7676 and future. In: Simão, L. M., Guimarães, D. S., & Valsiner, J. (Eds.). *Temporality: Culture in the flow of human experience*. P. 41-56. Carolina do Norte: IAP.
- Almeida, M. L. & Neves, A. S. (2020) A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia?. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 40 (2), 180-196.
- Alves, P.P., Souza, P. P. M. (2016). Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família: Contribuições da perspectiva dialógica. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente, Lisboa*, v. 5, n. 1, p.223-230.
- American Psychiatry Association. (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5*. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association.
- Arendt, R.; Moraes, M. Tsallis, A. (2015) Por uma psicologia não moderna: o PesquisarCOM como prática meso-política. *Estud. pesquis. psicol. Rio de Janeiro*, v. 15, n. spe, -1143-1159.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bakhtin, M. (1986/2011). *Estética da criação verbal*. São Paulo, Martins Fontes.

- Barbato, S., Alves, P., & Oliveira, V. (2020). Narrativas e dialogia em estudos qualitativos sobre a produção de si. *Revista Valore*, 5, 22-36.
- Barbosa, P. B. (2019) Maternidade e os não-lugares da mulher que é mãe. *Revista África e Africanidade*-Ano XI-n 29.
- Barbosa, P. S. C. (2018). Introdução ao estudo da felicidade segundo Aristóteles. *Saberes: Revista Interdisciplinar De Filosofia E Educação*, 18(2).
- Beauvoir, S. (1949/2014). *O segundo sexo*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Beech, O. D., Kaufmann, L., & Anderson, J. (2020). A Systematic Literature Review Exploring Objectification and Motherhood. *Psychology of Women Quarterly*.
- Böing, E.& Crepaldi, M. A. (2020) Os efeitos do abandono para o desenvolvimento psicológico de bebês e a maternagem como fator de proteção. *Estudos de Psicologia*. 21(3), 211-226.
- Bordin, R. A., & Pereira, J. A. (2019). O ‘kepos’ epicurista: a utilidade da filosofia e sua relação com o conhecimento e a formação do homem feliz . *Notandum*, (51), 1-11.
- Boto, C. (2001). Ética e educação clássica: virtude e felicidade no justo meio. *Educação & Sociedade*, v. 22(76), 121-146.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215.

- Brewer, S., & Dundes, L., (2018). Concerned, meet terrified: intersectional feminism and the women's march. *Women's studies International Forum*, 69, 49–55.
- Brum, S., Barbato, S., & Oliveira, V. (2020). Produção de significados sobre exclusão no ensino superior. *Revista Valore*, 5, 125-141.
- Buber, M. *Between Man & Man*. Mansfield: The Macmillan Company, 2014.
- Buber, M. *Eu-Tu*. São Paulo: Centauro, 2012.
- Butler, J. (2003). *Problemas de gênero: Feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Canesqui, A. M., (2018) Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 2.
- Carneiro R & Fleischer SR (2018) “I never expected this, it was a big shock”: conception, pregnancy and birth in times of zika through the eyes of women. *Recife: Interface Botucatu*. V. 22, n.66 p. 709-19.
- Carvalho-Filho F.S.S., Silva H.M.S., Castro R.P., Moraes-Filho I.M., Nascimento F.L.S.C. (2018) Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Rev. Cient. Sena Aires*. 7(1): 23-30
- Clímaco, J. C. (2019). Laboratórios e devires morais: experimentos para se viver uma boa vida. *Londrina, Paraná: Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, v. 10, n. 1, p. 252-256.

- Clímaco, J. C. (2020) Apenas a matéria vida era tão fina: experiências maternas de mulheres com filhos(as) com Tay-Sachs. 306 f., il. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) -Universidade de Brasília, Brasília.
- Collins, Patricia Hill. (2019) Epistemologia feminista negra. In: Bernardino-costa, J.; Maldonado-torres, N.; Grosfoguel, R. Decolonialidade e Pensamento Afrodispórico. Belo Horizonte: Autêntica. Cap. 6. P. 139-170.
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58.
- Crisostomo, K. N., Grossi, F. R. S., & Souza, R. S. (2019). As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(3), 79-96.
- Damaske, S., Gerson, K., (2008) .Viewing 21st Century Motherhood Through a Work-Family Lens, Editor(s): Karen Korabik, Donna S. Lero, Denise L. Whitehead, *Handbook of Work-Family Integration: Academic Press*, 233-248.
- De Vivo, F., Guidi, A., & Silvestri, A. (2016). Archival Transformations in Early Modern European History. *European History Quarterly*, 46(3), 421–434.
- Declercq E., (2018). Introduction to a Special Issue: Childbirth History is Everyone’s History, *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 73(1): 1–6.
- Deleuze, G., Guatarri, F. (1973/2011). *O Anti-Édipo*. São Paulo: Editora 34.

- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 13-23.
- Donvan, J., Zucker C. (2017). *Outra Sintonia: A história do Autismo*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Duarte-Guterman, P., Leuner, B., & Galea, L. A. (2019). The long and short term effects of motherhood on the brain. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 53, 10-40
- Durepos, G., McKinlay A., & Taylor S. (2017): Narrating histories of women at work: Archives, stories, and the promise of feminism. *Business History*, University of Birmingham.
- Ezzat O., Bayoumi M., Samarkandi O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*. V. 6, n. 1, p. 33-39.
- Faria, J. P. (2017) *A Participação Feminina na Transformação da História Patriarcal: Dimensões do poder e desenvolvimento como liberdade*. *Revista direitos humanos e democracia*, 5(10), 2-20.
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2).
- Faulkner, S.L. (2018) *Crank up the Feminism: Poetic Inquiry as Feminist Methodology*. Bowling Green. *Humanities*, v.85 n.7.

- Federici, S. (2019) O Ponto Zero da Revolução: Trabalho doméstico, reprodução e a luta feminista. Trad.de. Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante.
- Ferreira, V. (2020) Saúde da Mulher, Gênero, Políticas Públicas e Educação Médica: Agravos no Contexto de Pandemia. *Revista Brasileira de Educação Médica* . v. 44, (1) 147 -155
- França, R., A. (2019). Produções de interpretações de si em experiências de migrantes. Xiii, 53 f., il. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília.
- França, R.A., Barbato, S.B. (2020) Meaning Production in Transition: Interpretations of Domestic Work Through a New Law. *Hu Arenas* 3, 404–420.
- García-Lopez, C., Sarriá, E., & Pozo, P. (2016). Multilevel approach to gender in adaptation in father-mother dyads parenting individuals with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 28, 7-16.
- Gimbutas, Marija. *The Civilization of the Goddess*. San Francisco: Harper, 1991.
- Goulimari P., (2017). Women writing across cultures. *Angelaki*, 22:1, 1-10.
- Goyal, D., Selix, N. W. (2021). Impact of COVID-19 on maternal mental health. *MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing*. v. 46, n. 2 - 103-109.
- Gradwohl, S. M., Osis, M. D., & Makuch, M. Y. (2014). Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. *Pensando famílias*, 18(1), 55-62.
- Granzotto, R., Granzotto, M., (2004) *Self e temporalidade.. IGT na Rede*, Rio de Janeiro, RJ, v.1.n.1.

- Gutman, L. (2013). *O Poder do discurso materno*. São Paulo: Editora Àgora.
- Gutman, L. (2016). *A maternidade e o encontro com a própria sombra*. Rio de Janeiro: BestSeller.
- Heffernan V, Stone K (2021) #regrettingmotherhood in Germany: feminism, motherhood, and culture. *Signs J Women Cult Soc* v. 46 n. 2, 337–360.
- Heidegger, M. (/19272015). *Ser e Tempo*. Petrópolis: Vozes.
- Héritier, F. *Masculino, feminino: O pensamento da diferença*. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.
- Homercher B. M., Peres L. S., Arruda L. F. S., Smeha L.M. (2020). Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v.20 n.02, p. 540-558.
- Hooks, B. (2019). *Teoria Feminista: Da margem ao centro*. São Paulo: Perspectiva
- Iaconelli, V. (2020). *Mal-estar na maternidade: do infanticídio à função materna*. São Paulo: Zagodoni.
- Karpova, L. (2010) 100 Anos do Dia Internacional da Mulher: a Rússia foi a pioneira dos Direitos da Mulher. *PRAVDA*. Moscou.
- Kerche-Silva, L., Camparoto, M., & Rodrigues, F. (2020). As alterações genéticas e a neurofisiologia do autismo. *SaBios-Revista de Saúde e Biologia*, 15(1), 40-56.
- Lambek, M. (2017) Comments on Moral (and Other) Laboratories. *Cult Med Psychiatry* v. 41, p. 304–308

- Lauxen, J., & Quadrado, R. (2018). Maternidade sem romantismos: alguns olhares sobre as maternidades e os sujeitos-mãe na contemporaneidade. *RELACult – Revista Latino-Americana de Estudos em Cultura e Sociedade*, 4.
- Le Brenton, D. (2011) *Antropologia do corpo e modernidade*. Petrópolis: Vozes.
- Lima, R. C (2019). Investigando o autismo: teoria da mente e a alternativa fenomenológica. *Revista do NUFEN*, v. 11, n. 1, p. 194-214.
- Lima, R. L. (2010). O imaginário judaico-cristão e a submissão das mulheres. *Fazendo Gênero 9 Diásporas, Diversidades, Deslocamentos*. Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis.
- Lopes P., (2019). Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. *Anuário Antropológico*, v.44 n.1, p. 67-91.
- Lucas, D. N. & Bamber, J.H. (2021). Pandemics and maternal health: the indirect effects of COVID-19. *Anaesthesia*. v. 76 n.,4 - 69-75
- Machado S.B, Londero A.D, Pereira C.R (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, v.11, n. 3, p. 335-350.
- Machado, J., Penna, C. M. & Caleiro, R. C. (2019). Cinderela de sapatinho quebrado: maternidade, não maternidade e maternagem nas histórias contadas pelas mulheres. *Saúde em Debate* 43 (12), 1120-1131.
- Maluf, V., & Kahhale, E. (2012). Mulher, trabalho e maternidade: uma visão contemporânea. *POLÊM!CA*, 9(3), 170 a 180.

- Manhães , M. M., Ribeiro, R., Oliveira, M. T. D., Sales , R. B. F., & Azevedo, P. W. (2020). A deficiência dos filhos e os sentidos desvelados pelas mães no seio da família. A formação de grupo terapêutico para mães de deficientes na APAE de Campos dos Goytacazes. *Perspectivas Online: Humanas & Sociais Aplicadas*, 10(28), 61-62.
- Mattingly, C. (2010). *The hope: journeys through a clinical borderland*. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press.
- Mattingly, C. (2014). *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*. Oakland, California: University of California Press.
- Mattingly, C. (2017). Autism and the ethics of care: A henomenological investigation into the contagion of nothing. *Ethos*, 45(2), 250-270.
- McKechanie, A.G.; Moffat, V.J.; Johnstone, E.C.; (2017). Links between Autism Spectrum Disorder Diagnostic Status and Family Quality of Life. *Children* v. 4, n. 23.
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422.
- Melo, S. C. & Santiago M. C (2018). Alunos com TEA como desencadeadores de
- Merleau-ponty, M. (2006). *Psicologia e Pedagogia da criança*. São Paulo: Martins Fontes.
- Merleau-ponty, M. (2011). *Fenomenologia da Percepção*. 4. ed. São Paulo: Wmf - Martins Fontes.

- Mieto, G. S., Barbato, S. B. & Rosa, A. (2016). Professores em transição: produção de significados em atuação inicial na inclusão escolar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 32.
- Miranda, C.R. (2020). A (des)romantização da maternidade: considerações argumentativas em torno da construção do feminino. Taubaté. *Caminhos em Linguística Aplicada*. V. 23 n. 2 p. 100-123.
- Monteiro, A.C.L (2014) O Caminho da Narrativa: Construções Temporais de Constituição da Vida. In: Prestrelo E. T.; Quadros, L. C. T.. *O Tempo e a Escuta da Vida: Configurações gestálticas e práticas contemporâneas*. Rio de Janeiro: Quartet, Cap.5 - 109-129.
- Moraes M.H. C. & Crepaldi M. A (2011). A clínica da depressão pós-parto. *Mudanças Psicologia da Saúde*. 19 (1-2): 61-73.
- Oliveira, B., Cabral R., (2019). Psicopedagogia: Um olhar para a maternagem no desenvolvimento da aprendizagem do sujeito. São Paulo. *Rev. Psicopedagogia* 36 (109): 34-46
- Oliveira, V. M., Satriano, C. R. (2014). Narrativa, subjetivação e enunciação: reflexões teórico-metodológicas emancipatórias. *Linhas Críticas*, Brasília, v. 20, n. 42, 257-282.
- Overton, W.F., & Molenaar, P.C. (Eds.) (2015), & Lerner, R.M. (Ed-in-Chief). *Handbook of child psychology and developmental science*. Vol. 1: Theory and method (7th ed.). Hoboken, NJ: Wiley & Sons.

- Palharini L.A, Figueirôa S.F.M., (2018). Gender, history, and the medicalization of childbirth: the exhibition “Women and Health Practices”. *Historia, Ciencias, Saude—86ornal8686f86*, 25(4):1039-1061.
- Pallini, S., Chirumbolo, A., Morelli, M., Baiocco, R., Laghi, F., & Eisenberg, N. (2018). The relation of attachment security status to effortful self-regulation: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 144(5), 501–531.
- Penna, A. L., Gastal, M. L. A. (2017). Narrativas Autobiográficas: metodologia de investigação e de formação de professores para o tema da sexualidade humana. X Congreso Internacional Sobre Investigación em Didáctica de las Ciencias, 355-359.
- Perls, L., (1992). *Living at the Boundary*. New York: The Gestalt Therapy Press.
- Pinto, Rayssa Naftaly Muniz, Torquato, Isolda Maria Barros, Collet, Neusa (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3).
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with spectrum disorders. In Mohammadi, M. (Ed.). *A comprehensive book on Journal spectrum disorders* 87-105.
- Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M. (2020) A comparative study of autistic and non-autistic women’s experience of motherhood. *Molecular Autism* 11(30).
- Pozo, P. & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with 86ornal86 spectrum disorders. *Spanish Journal of Psychology*, 17, 1-12

- Prata, D. N., & Barbato, S., B (2018). Produção de identidade de estudantes universitários em interações mediadas por ambientes virtuais. CIET:EnPED, processos formativos. Revista on-line de Política e Gestão Educacional, Araraquara, v. 2, n.esp.2, p.890-904.
- Proença, M. F. R., Sousa, N. D., & Silva, B. R. (2021). Autismo: classificação e o convívio familiar e social. Revista JRG De Estudos Acadêmicos, 4(8), 221–231.
- Quintela, D. F. Maternidade e ativismo político: a luta de mães por democracia e justiça. 2017. 197 f. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) —Universidade de Brasília, Brasília, 2017.
- Ramirez-Celis, A., Becker, M., Nuño, M. (2021). Risk assessment analysis for maternal autoantibody-related autism (MAR-ASD): a subtype of autismo. MolPsychiatry 26, 1551–1560.
- Rios, Clarice. (2017). “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. Sexualidad, Salud y Sociedad, v. 25, p. 212-230.
- Rocha, M. R., Assis, L, M, (2013). Um autista na família: Do diagnóstico à escolha do tratamento. Revista Científica: Do centro universitário de Barra Mansa – UBM, Barra Mansa, v. 15, n. 29, 108-12.
- Rolls E,T., Zhou Y., Cheng W., Gilson M., Deco G., Feng J (2020). Effective connectivity in autismo. Barcelona: Autism Res, v. 13, p. 32–44.
- Rosa, A. (2016). The Self Rises Up from Lived Experiences: A Micro-Semiotic Analysis of the Unfolding of Trajectories of Experience When Performing Ethics. En: J. Valsiner; G. Marsico; N. Chaudhary; T. Sato y V. Dazzani (Ed.).

- Psychology as the Science of Human Being: The Yokohama Manifesto. Springer International Publishing. 105-127
- Rosa, A., & González, F. (2013). Trajectories of Experience of Real Life Events. A Semiotic Approach to the Dynamics of Positioning. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 47(4), 395-430. doi: 10.1007/s12124-013-9240-4
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131.
- Segato, R. L. (2012). Gênero e colonialidade: em busca de chaves de leitura e de um vocabulário estratégico descolonial. *Epistemologias feministas: ao encontro da crítica radical*. 18.
- Serra, D. (2012). Autismo, família e inclusão. *POLÊM!CA*, 9(1), 40-56.
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: Características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em estudo*, 15(3), 477-485.
- Silva, M.C., Mieto, G.S.S, & Oliveira, V. M. (2019). Estudos Recentes sobre Inclusão Laboral da Pessoa com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(3), 469-486.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50.
- Stellin R. M., Monteiro C. F & Albuquerque R. A (2011). Processos de construção de maternagem. Feminilidade e maternagem: recursos psíquicos para o exercício da maternagem em suas singularidades. *Estilos Clín*. 16 (1), 170-185.

- Tabatabai, A. (2020). Mother of a person: Neoliberalism and narratives of parenting children with disabilities. *Disability & Society*, 35(1), 111–131.
- Tempesta, G. A. (2017). Sobre Laboratórios e Jardins. USP, São Paulo: *Rev. Antropol.* V. 60 n. 1, p. 647-652.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with 89ornal89 and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Trzebiński, J., Wołowicz-ruszkowska, A., & Wójcik, A. D. (2016). The 89ornal8989f Self-Narratives of Motherhood for Mothers of Children with Autism. *Frontiers In Psychology*, v. 7, p. 1-14.
- Valle, J. W. (2018). Across the Conference Table: Private and Public Mothering of Children With Learning Disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 41(1), 7–18.
- Valsiner, J. (2016). The human psyche on the border of irreversible time: forward-oriented semiosis. 31st International Congress of Psychology, Yokohama.
- Valsiner, J., & Rosa, A. (2007). Contemporary sociocultural research: Uniting culture, society and psychology. In J. Valsiner & A. Rosa (Eds.), *The Cambridge handbook of sociocultural psychology* (pp. 1-20). New York: Cambridge University Press.
- Vianna, E., & Stetsenko, A. (2011). Connecting learning and identity development through a transformative activist stance: Application in adolescent development in a child welfare program. *Human Development*, 54, 313-338.

- Vianna, E., & Stetsenko, A. (2014). Research with a Transformative Activist Agenda: creating the future through education or social change. *National Society for the Study of Education*, 113 (2), 575-602.
- Wallon, H. (1941/2007) *Evolução psicológica da criança*. São Paulo: Martins Fontes.
- Walton W. (2018) *Arvède Barine: History, Modernity, and Feminism*. In: Smith H., Zook M. (eds) *Generations of Women Historians*. Palgrave Macmillan, Cham.
- Weusten, J. (2011). Narrative Constructions of Motherhood and Autism: Reading Embodied Language beyond Binary Oppositions. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies* 5(1), 53-69.
- Whitman, T. (2015). *O Desenvolvimento do Autismo: Social, Cognitivo, Linguístico, Sensório-motor e Perspectivas Biológicas*. São Paulo: M. Books.
- Winnicott, W. (1979). *A criança e seu mundo*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., & Thompson, A. (2017). Personal and social resources on parenting stress in mothers of children with spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155-166.
- Zavaglia, M. M. F. (2020). *A experiência vivida de mães de filhos diagnosticados como autistas e sofrimento social*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas/SP, 106p.
- Zika, C. 1. (2019). The European Witch Hunt: From Mountain Credulity to Multiple Cultural Beliefs. *The sixteenth century journal*, 50(1), 97-103.