

PARTICIPAÇÃO PARENTAL NA DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA SOBRE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)¹

PARENTAL PARTICIPATION IN SCIENCE COMMUNICATION ABOUT AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

Mirelly SOARES²

Bianca Hipólito de OLIVEIRA³

Rodolfo Zampieri BEZZON⁴

Alessandra BIZERRA⁵

RESUMO: A participação de familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), em especial as mães, na busca e na utilização de informações sobre o tema para melhoria da qualidade de vida é reconhecida. Entretanto, pouco se sabe sobre os modos de participação, os conhecimentos, as ferramentas de circulação de informação, as representações envolvidas ou as determinações decorrentes desses processos. Com o objetivo de compreender os modos de participação de familiares de pessoas com TEA em ações comunicacionais sobre o tema bem como os elementos culturais relacionados, utilizou-se, como ferramenta teórico-metodológica, o Circuito da Cultura. Aplicou-se um questionário *online* destinado a familiares de pessoas com TEA, divulgado via associações. A partir de uma análise quali-quantitativa, percebeu-se que a divulgação científica sobre o TEA pode constituir-se como uma importante ferramenta para a comunicação entre sujeitos e coletivos envolvidos com o tema. A busca e a produção de informações e a formação de redes de apoio entre familiares e especialistas promovem transformações em percepções, atitudes e valores no grupo familiar e, muitas vezes, em contextos extrafamiliares.

PALAVRAS-CHAVE: Autismo. Família. Cultura. Comunicação. Conhecimento.

ABSTRACT: The participation of family members of people with Autism Spectrum Disorder (ASD), especially mothers, in the search and use of information on the subject to improve life quality is recognized. However, little is known about the participation ways, the knowledge, the tools for information circulation, the representations involved or the determinations arising from these processes. In order to understand the participation of family members of people with ASD in communicational actions on the theme as well as the related cultural elements, the Culture Circuit was used as a theoretical and methodological tool. An online questionnaire aimed at family members of people with ASD was applied, disseminated via associations. From a qualitative and quantitative analysis, it was realized that the science communication about ASD can be an important tool for communication between subjects and collectives involved with the theme. The search and production of information and formation of supportive networks between family members and specialists promote changes in perceptions, attitudes and values in the family group and often out of familiar contexts.

KEYWORDS: Autism. Family. Culture. Communication. Knowledge.

1 INTRODUÇÃO

A partir das últimas décadas, é ressaltada, cada vez mais, a importância de pessoas cientificamente alfabetizadas, capacitadas a tomadas de decisão conscientes e críticas sobre os

¹ <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0125>

² Divulgadora Científica. Instituto Butantan de São Paulo. Graduada em Ciências Biológicas. Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo/São Paulo/Brasil. E-mail: mirelly.soares@alumni.usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1898-2351>

³ Doutoranda. Programa Interunidades em Ensino de Ciências da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo/São Paulo/Brasil. E-mail: biancaoliveira@usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3601-7360>

⁴ Professor. Escola Municipal de Ensino Fundamental “Nelson Machado”. Mestre em Educação. Programa de Educação Científica, Matemática e Tecnológica da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo/São Paulo/Brasil. E-mail: rodolfo.bezzon@alumni.usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1057-5559>

⁵ Docente. Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo/São Paulo/Brasil. E-mail: alebizerra@usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2164-3350>

assuntos relacionados à ciência e à tecnologia (Sasseron & Carvalho, 2011). Nesses processos, espera-se que haja engajamento e participação dos sujeitos nas questões sociocientíficas que perpassam suas realidades, tendo o pensamento científico como elemento relevante em suas ações. A divulgação científica, na dimensão da comunicação pública, emerge como um elemento cultural central na circulação de informações, de valores e de atitudes relacionados aos mais variados problemas científicos e tecnológicos (Davies & Horst, 2016).

Entretanto, embora a pesquisa sobre processos comunicacionais envolvendo o Transtorno do Espectro Autista (TEA) esteja em crescimento, em especial no contexto escolar e com foco na pessoa com TEA (Delisio & Isenhowe, 2020; Nunes et al., 2021), a divulgação científica em TEA não acompanha esse movimento. Por conta disso, consideramos relevante o avanço da pesquisa na área, a fim de promover o entendimento da importância dos processos comunicacionais entre sujeitos e coletivos envolvidos com o tema, dos modos como a divulgação científica vem ocorrendo em diferentes mídias sociais, bem como quem são os sujeitos envolvidos e como estes se engajam e participam desses processos comunicacionais.

É relevante ressaltarmos que, por ser um transtorno de etiologia ainda não completamente conhecida e definida, por ter uma variedade de intervenções possíveis e por não existir “cura”, o diagnóstico de TEA pode se tornar especialmente angustiante e gerador de incertezas para muitos grupos familiares. Ao receber um diagnóstico de TEA, é possível que as famílias tenham dúvidas e encarem períodos de sobrecarga emocional e de adaptação (Gomes et al., 2015). Além disso, para Schmidt e Bosa (2003), as dificuldades advindas do TEA podem ser consideradas um potencial estressor para os responsáveis pela pessoa diagnosticada, dependendo de variáveis como a severidade das características, a personalidade dos membros da família e a disponibilidade de recursos comunitários e sociais.

No âmbito das políticas públicas no Brasil, apesar de alguns avanços importantes, como a criação da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) no Sistema Único de Saúde (SUS), ainda há uma dificuldade de acesso aos serviços de saúde para atendimento das pessoas com autismo. A falta de acesso tem sido apontada como um dos fatores contribuintes para a diminuição da qualidade de vida, o aumento do estresse dos cuidadores, a postergação da definição diagnóstica, e, em consequência, a demora do estabelecimento do tratamento adequado. Tais dificuldades, somadas ainda às barreiras de ordem cultural, econômica, geográfica e funcional, exercem influência na busca por informações sobre o TEA que resultem na possibilidade de caminhos para as famílias (Rossi et al., 2018).

Na tentativa de aliviar os sentimentos provocados pelo recebimento de um diagnóstico, muitas famílias buscam apoio e explicações (Santos & Pereira-Martins, 2016). Nesse contexto, é amplamente reconhecida a importância de firmar-se uma parceria entre pais e profissionais para proverem o apoio necessário às pessoas neuroatípicas, o qual é um dos elementos-chave do cuidado centrado na família (Santos & Pereira-Martins, 2016). Ademais, é importante a busca por centros onde os familiares possam se organizar e realizar trocas de saberes com pessoas que tenham vivências semelhantes, como é o caso das associações e da formação de coletivos de pessoas com TEA e seus familiares, que também contribuem para a formação de identidade e de pertencimento.

Atualmente, esses coletivos organizam-se não somente de maneira presencial, mas também por meio de redes sociais na internet, o que favorece as interações entre diferentes sujeitos, independentemente da distância física. Além disso, as redes virtuais vêm se constituindo como fontes de acesso à informação sobre saúde, de espaços de troca de experiências e de produção e comunicação de conteúdos. Dessa maneira, as coletividades vêm se organizando ao redor de classificações médicas e se apropriando também dos espaços virtuais para produzirem e compartilharem conhecimento (Rossi et al., 2018).

Nessa perspectiva, compreendemos que os familiares de pessoas com TEA são importantes sujeitos na divulgação científica sobre o tema. Desse modo, neste artigo, interessa-nos compreender suas formas de participação nesse processo.

1.1 DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA E PARTICIPAÇÃO

Atualmente, há uma crescente tendência de incentivo à participação pública na comunicação sobre temas científicos. Um exemplo disso é a utilização do termo “engajamento científico” em substituição à “divulgação científica”⁶ por comunicadores, instituições científicas e departamentos governamentais para se referirem e incentivarem processos comunicacionais que priorizem a interação e o trabalho conjunto das comunidades científicas e dos diferentes públicos (Metcalf, 2019).

Entender os processos participatórios na divulgação científica suscita, assim, novas questões de pesquisa na área. Brossard e Lewenstein (2010) e Metcalf (2019), por exemplo, descrevem, em seus trabalhos, diferentes modelos teóricos de divulgação científica e os utilizam para analisar algumas práticas. Dentre eles, estão incluídos o *modelo de déficit*, no qual há transmissão direta de conhecimentos científicos, de cientistas para os públicos; o *modelo dialógico*, no qual cientistas consideram os interesses e as vozes dos públicos e estão em interação com eles no processo de comunicação; e o *modelo participativo*, no qual cientistas e sociedade podem trabalhar juntos nos processos de divulgação científica. Essa última forma de comunicação reconhece que os públicos, assim como os cientistas, estão aptos a refletir, a compartilhar e a criar conhecimento novo, além de tomar decisões a respeito das ciências e de como elas afetam a sociedade.

Dentro do espectro da divulgação científica participativa, Metcalf (2019) define três formatos: (1) os públicos participam em alguma ação juntamente aos cientistas; (2) os públicos coletam dados ou participam de alguma etapa de pesquisas científicas; e (3) os públicos e os cientistas constroem conhecimentos ou produtos novos conjuntamente.

Sato (2019), em sua pesquisa de Mestrado, fez uma busca sistemática em bases de dados sobre divulgação científica e participação infantil. Ele encontrou, em seus resultados, diferentes formas de interação entre públicos e comunidade científica que exemplificam os formatos de participação apontados por Metcalf (2019): (1) participação em eventos, exposições, cafés científicos, interações pela internet em fóruns e em redes sociais; (2) experiências de ciência cidadã ou ciência aberta; (3) construção conjunta de políticas públicas para a promoção

⁶No original, *science communication*. Optamos pelo uso do termo em português “divulgação científica” por ser o termo mais utilizado no Brasil, como argumentado por Barata et al. (2018).

de bem-estar social, discussão de problemas sociocientíficos e produção criativa e artística a partir de temas científicos.

A partir desses exemplos, percebemos uma linha menos distinta entre os campos da produção e do consumo de divulgação científica e entre os profissionais especializados e os públicos. Além disso, a divulgação científica passou a estar atrelada à promoção de bem-estar para os indivíduos e suas comunidades, por aproximar as ciências e os conhecimentos científicos dos diversos atores que podem aplicá-los na resolução de problemas sociais. Dessa maneira, a democracia e a cultura também podem ser assumidas como dimensões sociais da divulgação científica (Davies & Horst, 2016).

Em associação com a democracia, a divulgação científica contribui no engajamento das pessoas com conhecimentos científicos, seus modos de construção, limitações e consequências, possibilitando sua participação política. No âmbito da cultura, a prática de divulgar ciências (em sua produção e em seu consumo) articula-se com organizações, espaços, emoções, significações, escolhas, carreiras, futuros, relações e outros aspectos da vida social de diversas pessoas, e, portanto, contribui na construção de diferentes identidades (Davies & Horst, 2016).

Entendidas dessa maneira, as ações de divulgação científica vão além da transmissão e da recepção de conteúdos científicos, pois abrangem, também, o engajamento em debates políticos, o fortalecimento de relações sociais e a construção de identidades. Assim, podemos compreender a divulgação científica como um fenômeno cultural, uma vez que a cultura é aqui entendida na perspectiva dos Estudos Culturais, como elemento formador e transformador das relações sociais (Du Gay et al., 1997).

1.2 DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA COMO FENÔMENO CULTURAL

Du Gay et al. (1997) propõem um esquema denominado “Circuito da Cultura”, que assumimos como referencial teórico-metodológico neste trabalho. Utilizando o Circuito da Cultura como ferramenta, Davies e Horst (2016) analisaram eventos de divulgação científica e discorreram sobre como os processos de divulgar e de engajar o público com temas científicos podem ser analisados sob a óptica de suas representações, suas identidades, sua produção, seu consumo e sua regulação. Os cinco elementos citados compõem o Circuito da Cultura, os quais, de acordo com as autoras, se articulam de maneiras complexas e contingentes.

O campo da *produção* relaciona-se aos atores envolvidos na elaboração de divulgação científica, que podem ser cientistas ou não cientistas integrantes de instituições ou organizações públicas ou privadas, como universidades, empresas e associações. Esses diferentes grupos sociais têm diversos interesses envolvidos na produção de divulgação científica, como a atração de recursos necessários para as pesquisas, a resolução de problemas sociais, entre outros, que são negociados para a realização dessas ações.

Estão envolvidas também normas formais e informais que exercem a *regulação* das ações de divulgação científica, por exemplo, as exigências de ações de divulgação em projetos financiados por agências de fomento (regulação formal), ou as diferentes visões e concepções de ciências construídas ao longo da história e que regulam informalmente a produção de divulgação científica.

A *representação* das ciências ou de cientistas, bem como os processos de construção dos conhecimentos presentes nas atividades de comunicação pública da ciência, relacionam-se não somente com a produção, mas com o seu *consumo*. Este, por sua vez, está atrelado ainda a quem acessa às ações de divulgação científica e aos sentidos e significados que essas pessoas atribuem aos conteúdos comunicados, o que depende dos valores envolvidos, das emoções produzidas, da relevância e dos interesses dos públicos. Dessa maneira, por vezes, o consumo ocorre de maneira bem diferente do esperado pelos produtores.

Em todos esses processos de produção, de regulação, de representações e de consumo e das relações estabelecidas entre eles, diferentes *identidades* vão sendo construídas, afirmadas e/ou rejeitadas. A cultura e a identidade estão em contínua interação: as identidades são construídas, consumidas e reguladas dentro de uma cultura formada por sistemas simbólicos de representação. Então, os processos de divulgação científica podem ajudar a moldar os recursos culturais para a formação de identidades, mas também irão, necessariamente, recorrer aos entendimentos existentes das ciências, dos cientistas e dos públicos (Davies & Horst, 2016).

Assim, quando os cientistas comunicam, eles não apresentam somente fatos ou informações, mas expressam o que a ciência é para eles (por exemplo, um empreendimento cheio de fatos e de certezas fundamentais ou uma construção histórica com ambiguidades e incertezas). Além disso, ao se comunicarem, administram suas próprias identidades em relação aos seus coletivos científicos (universidade ou disciplina específica) (Davies & Horst, 2016).

A comunicação da Ciência e Tecnologia (C&T) também depende de como os públicos se reconhecem em suas comunidades em relação às ciências e às tecnologias. Para alguns, as ciências podem ser compreendidas como uma ferramenta para o exercício da cidadania, enquanto, para outras, como um marcador de *status*, um marcador de identidade nacional associada ao progresso científico ou ainda como algo distante e sem significado. Essas compreensões estão fortemente atreladas às representações e como essas representações se comunicam ou não com outras comunidades das quais os sujeitos participam e que também contribuem na construção de suas identidades.

Em síntese, podemos considerar que existem diferentes formas de participação em divulgação científica, que ocorrem tanto na sua produção, quanto no seu consumo. Além disso, ao compreendermos a divulgação científica como fenômeno cultural, na perspectiva de Davies e Horst (2016), que utilizamos como fundamentação para este trabalho, entendemos que esses processos também se relacionam com as representações, as regulações e a construção de identidades.

Dessa maneira, é importante sabermos, por exemplo, como as famílias de crianças com TEA se percebem em relação às ciências, como elas enxergam o papel da divulgação científica, como seus saberes se relacionam com os saberes científicos, como se informam sobre o tema e como usam essas informações, a fim de discutirmos sobre as seguintes questões de pesquisa que direcionam este artigo: Como as/os responsáveis por pessoas com TEA compreendem a circulação de conhecimentos científicos sobre o tema? Qual a importância desses conhecimentos em suas realidades e em seu cotidiano?

Objetivamos, assim, compreender os modos de participação de responsáveis por pessoas com TEA na divulgação científica sobre o tema como produtoras e/ou consumidoras dessas ações; quais são as representações e as regulações presentes nesses processos; como as diferentes formas de participação se relacionam com a construção de suas identidades na qualidade de familiares de pessoas com TEA; como sua participação contribui no enfrentamento das dificuldades relacionadas ao diagnóstico de seus filhos.

2 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Nesta seção, discutimos sobre os instrumentos de produção de dados, os participantes da pesquisa e os procedimentos de análise.

2.1 INSTRUMENTOS DE PRODUÇÃO DE DADOS

Tendo como objeto de investigação os modos de participação de responsáveis de crianças com TEA na divulgação científica bem como suas concepções sobre os processos de divulgação científica e sua inserção neles, a pesquisa tipo *survey* e o questionário estruturado mostraram-se instrumentos de coleta de dados adequados (Babbie, 2011; Creswell & Creswell, 2018). O questionário *online* foi elaborado por meio da plataforma *Google* Formulários e dividido em três seções: 1) Seção sociodemográfica (dez questões abordando idade, gênero, escolaridade etc.); 2) Percepção a respeito da própria participação na divulgação científica sobre TEA (11 questões abordando, por exemplo, mídias e plataformas mais utilizadas, tipos de conteúdo acessados, importância do conhecimento sobre TEA para tomada de decisões, percepções sobre divulgação científica em TEA, entre outros); e 3) Capital em Ciência (16 questões abordando o desempenho do sujeito em ciências durante a Educação Básica, se seus responsáveis falavam de ciência ou possuíam um trabalho relacionado a ela, se os professores o incentivaram a estudar ciências etc.).

Na segunda seção, foi utilizado o referencial teórico do Circuito da Cultura (Du Gay et al., 1997) e dos Modelos de Divulgação Científica (Brossard & Lewenstein, 2010; Metcalfe, 2019) apresentados anteriormente para elaborar as questões, de forma que fosse possível reconhecer os elementos do Circuito (produção, consumo, regulação, representação e identidade) nas atitudes, nos valores e nas percepções das pessoas participantes, e a presença dos modelos de divulgação científica na compreensão dos respondentes.

O processo de validação do questionário ocorreu por meio de seis entrevistas cognitivas. Foram convidadas, para a etapa de validação do questionário, pessoas maiores de 18 anos de idade, pais e/ou mães, não necessariamente tutores de pessoas com TEA. Apenas mulheres aceitaram participar das entrevistas e opinaram sobre o conteúdo e a forma do instrumento, tais como legibilidade, tempo para realização, sentimentos ao responder as questões, possíveis desconfortos e percepções gerais (Centro de Gestão e Estudos Estratégicos [CGEE], 2019).

2.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Após a validação, o questionário foi enviado para os responsáveis legais de pessoas com TEA via associações, juntamente a um vídeo-convite. Para isso, foi realizado um levantamento de associações de familiares de pessoas com TEA via internet com as seguintes palavras-

-chave: “associação”, “TEA”, “PCDs” e “autismo”. A partir dessa busca, foi estabelecido um contato inicial com as/os representantes dessas associações via *e-mail* e/ou telefone, com convite para participação na pesquisa e esclarecimentos sobre o projeto e sua importância para a área. Com o aceite das/os representantes, o convite foi estendido para as/os associadas/os, com a divulgação do questionário que poderia ser respondido anonimamente. Ao todo, foram contactadas 37 associações e obtidas nove respostas positivas de divulgação ao quadro de associadas/os. O número total de respostas foi de 339, mas, ao excluirmos as pessoas menores de 18 anos de idade e aquelas que afirmaram não ser o público-alvo do questionário (isto é, mães, pais ou responsáveis legais por pessoas diagnosticadas com TEA), o número válido de respostas foi de 294. O questionário ficou aberto para respostas por 49 dias, entre outubro e novembro de 2021.

A idade média dos respondentes foi de 38,9, $\pm 9,7$ anos, com intervalo entre 16 e 64 anos, e a idade média do familiar com TEA foi de 9,5, $\pm 6,8$ anos, com intervalo entre 1-32 anos. O gênero predominante dos responsáveis respondentes foi o feminino (85,7%), ao passo que 12,9% se consideravam do gênero masculino e 1,4% preferiram não dizer. Em relação à localidade dos respondentes, obtivemos a participação de diferentes estados do Brasil, com grande variedade de municípios. A única região do país em que não houve participação foi a região Norte. O perfil de escolaridade e de renda predominante entre os respondentes foi de média escolaridade (a maioria com Ensino Médio completo) e baixa renda, sendo a renda familiar total até R\$ 3.135,00. Já a média de moradores na residência foi de 3,7, $\pm 1,2$ indivíduos.

2.3 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

Para analisarmos o conteúdo das respostas, foram utilizados métodos quantitativos e qualitativos, de forma dialógica. As análises estatísticas foram realizadas com a utilização do *software IBM Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 26. Foram feitas análises descritivas, objetivando uma familiarização com o banco de dados coletado, bem como caracterização gráfica e em tabelas da nossa amostra (Babbie, 2011).

Para a análise do conteúdo das questões abertas, foi realizada uma construção de categorias *a posteriori* em um processo de idas e vindas aos resultados e de junção de elementos comuns entre as respostas dos sujeitos participantes, como proposto por Bardin (2011). No Quadro 1, apresentamos as categorias emergentes das respostas dadas à questão: “Quanto o conhecimento que você tem sobre TEA contribui para o seu dia a dia? Explique”, abordada neste trabalho. A análise das demais questões abertas serviu de base para a contextualização das discussões. As classificações também foram aproximadas aos elementos do Circuito da Cultura.

Quadro 1

Categorias emergentes na análise de conteúdo das respostas à pergunta: “Quanto o conhecimento que você tem sobre TEA contribui para o seu dia a dia? Explique”

Categoria	Descrição	Subcategoria	Descrição
Mudança de compreensão	O conhecimento contribui para que a pessoa respondente perceba uma mudança de compreensão.	De si	Mudança de compreensão a respeito de alguma questão sobre si mesmo.
		Da/o filha/o	Melhor compreensão da pessoa com TEA, como a previsibilidade de seus comportamentos.
		Do TEA	Compreensão das características do TEA.
Mudanças de ações/práticas	O conhecimento contribui para a transformação de ações/práticas da pessoa respondente.	Tomadas de decisão	Embasamento para escolhas e tomadas de decisão.
		Promoção de saúde	Contribuição para o desenvolvimento da pessoa com TEA, incluindo suas habilidades de comunicação e socialização; ou para promover qualidade de vida e saúde.
		Fazer família	Interfere na constituição da família, possibilitando novas relações entre os indivíduos.
		Pertencimento	Envolve a interação com outras famílias a partir do reconhecimento de questões comuns; a participação nas associações ou formação de grupos; o desenvolvimento de práticas profissionais melhores.
Mudança de valores/Leitura do mundo	O conhecimento contribui para que a pessoa tenha uma mudança de valores, que a leva a uma transformação na forma como lê o mundo.	Individual/ pontual	Ocorre no âmbito do indivíduo ou de situações pontuais.
		Social/coletiva	Ocorre em esferas coletivas.

Categoria	Descrição	Subcategoria	Descrição
Inaplicabilidade do conhecimento	O conhecimento não é facilmente explicado ou aplicado.	Insuficiência	O indivíduo considera que o conhecimento que possui é insuficiente e não consegue utilizá-lo; ou considera o conhecimento disponível insuficiente para ajudá-lo no seu dia a dia.
		Dificuldade de aplicação	O indivíduo considera que existe uma lacuna entre conhecimento e prática, não sendo possível aplicá-lo em seu dia a dia.

As respostas da terceira seção, que avaliam o capital em ciência dos indivíduos, não foram analisadas no presente trabalho, sendo material de estudo para projetos futuros.

Por constituir pesquisa com participação de seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido ao Conselho Nacional de Saúde, via Plataforma Brasil, e foi aprovado com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número 51603121.4.0000.5464.

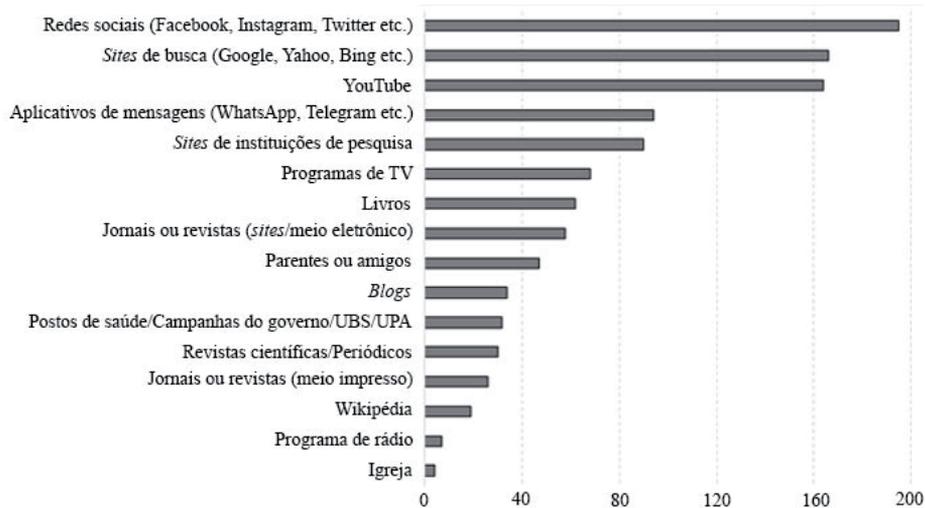
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após tratamento e análise dos dados obtidos com o questionário, observamos que o gênero predominante dos responsáveis respondentes foi o feminino (85,7%). Tal resultado ressalta o papel histórico e social de cuidado familiar atribuído a esse gênero, evidenciado pelo fato de que as mães por vezes abdicam de suas carreiras e se sentem sobrecarregadas pela falta de apoio de outros familiares (Bosa, 2006; Cidav et al., 2012; Gomes et al., 2015). Assim, foi fundamental considerarmos esse elemento central do perfil das pessoas participantes da pesquisa ao longo do processo analítico.

Em relação à aproximação das pessoas respondentes com a divulgação científica e o acesso ao conhecimento sobre TEA, ficou nítido que existe uma grande presença das redes sociais como fonte de informação e como meio para a realização de ações pelos sujeitos (Figuras 1 e 2 a seguir).

Figura 1

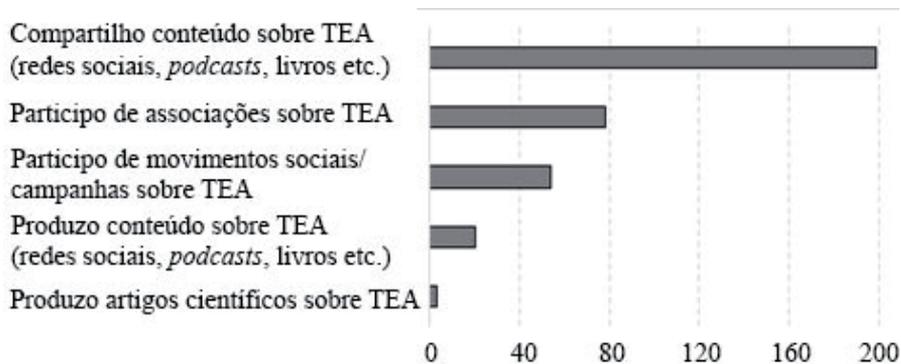
Principais fontes de acesso à informação sobre TEA



Nota. Cada respondente poderia optar por até cinco fontes.

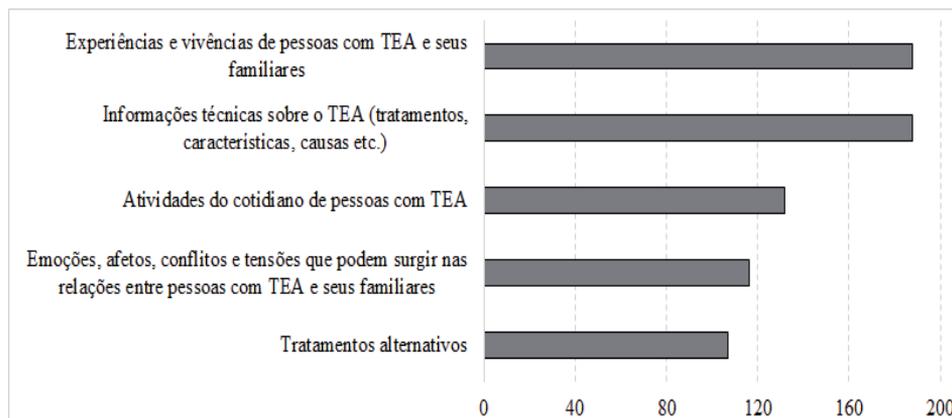
Figura 2

Principais ações de comunicação pública em TEA



As redes sociais, juntamente ao YouTube, aos aplicativos de mensagens e aos sites de busca, constituem-se como principais espaços pelos quais as/os responsáveis se informam sobre o TEA. No caso das ações realizadas, é citado principalmente o compartilhamento, quer dizer, a reprodução de informações nas redes sociais, além da participação em associações, da participação em movimentos/campanhas sociais, da produção de conteúdo em redes sociais e, em menor grau, da produção de artigos científicos (Figura 3 a seguir).

Figura 3
Temas preferidos sobre TEA acessados pelas respondentes



A maior parte das pessoas participantes apresenta grande interesse voltado para o acesso de experiências e de vivências de pessoas com TEA. Essa opção obteve, ligeiramente, mais escolhas do que a preferência por acesso a informações técnicas sobre TEA (Figura 3). Atividades do cotidiano, sentimentos oriundos das relações entre as famílias e tratamentos alternativos também parecem ser fonte de interesse entre as/os participantes. Esses dados sugerem que os conhecimentos compartilhados entre familiares e pessoas com TEA, bem como as atitudes e os valores que permeiam seus cotidianos, possuem grau semelhante ou mesmo maior de interesse, quando comparado com questões científicas, técnicas e informacionais.

Ao analisarmos as questões abertas da segunda seção, buscamos organizar as respostas segundo elementos comuns presentes nos temas trazidos pelos indivíduos, sendo criadas, assim, categorias e, em alguns casos, subcategorias. Com isso, obtivemos elementos que nos permitiram aproximar essas respostas aos referenciais teóricos que trabalham a divulgação científica enquanto cultura.

Em relação à contribuição do conhecimento sobre TEA para o cotidiano das pessoas, a maior parte (59,2%) apontou que acessar esses conhecimentos promove uma mudança em ações e/ou práticas em relação às tomadas de decisão. Os participantes relataram também sobre a contribuição à promoção da saúde e do desenvolvimento da pessoa com TEA, dentro de suas possibilidades, incluindo suas habilidades de comunicação e de socialização, além da promoção da qualidade de vida e da saúde em diferentes aspectos da vida. Trouxeram ainda o papel do conhecimento sobre o TEA para o fortalecimento de uma sensação de pertencimento, favorecida pela interação com outras famílias a partir do reconhecimento de questões comuns.

Um processo que emerge, em nossa interpretação, é o que podemos considerar como “fazer família”, entendido como a constituição cotidiana da família e de suas relações (Morgan, 2011). É perceptível, a partir das falas expressas nas respostas ao questionário, como a participação no processo de divulgação científica sobre o TEA contribui para influenciar, moldar ou mesmo determinar relações estabelecidas nas famílias. Os conhecimentos comunicados, por ve-

zes, ao serem significados pelas pessoas responsáveis, geram transformações identitárias, práticas e relacionais, em um processo cotidiano de constituir a família, como apresentaremos adiante.

Ainda em relação à importância de saber mais sobre o TEA, muitas pessoas relataram perceber uma mudança de compreensão de si mesmas, de suas/seus filhas/os ou do próprio TEA (24%). Ainda, é apontada uma mudança de valores levando a uma transformação na forma de como liam o mundo, tanto no âmbito individual, particular, quanto no coletivo (4,9% das respostas). Houve indivíduos que consideravam o que chamamos de “inaplicabilidade do conhecimento” (11,8%), quando as/os respondentes relataram não ter conhecimento suficiente e, por isso, não conseguiram utilizá-lo (a maior parte desses casos); ou, então, quando consideraram que o conhecimento científico que existe sobre o tema é insuficiente para ajudá-las/os no dia a dia.

Quando questionadas/os sobre o que consideravam ser a divulgação científica, a maior parte (55,6%) apontou divulgação científica como um resultado de uma produção, como algo palpável, que pode ser adquirido, utilizado ou como um bem, um produto. Esse produto estava presente na forma de informações gerais, informações específicas sobre TEA, conhecimentos validados ou então conhecimentos decodificados, apresentados de modo acessível a um público não especialista.

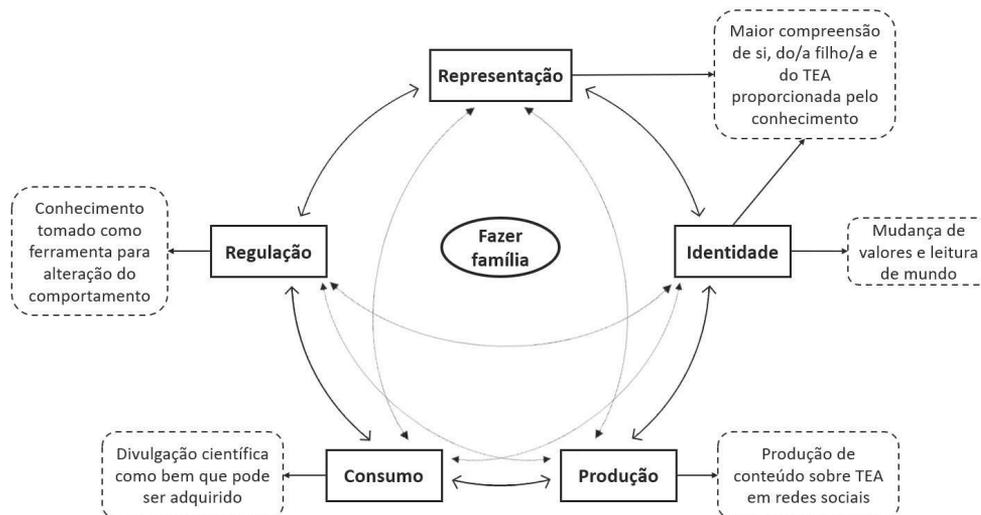
Em uma outra parcela das respostas (17,8%), os pontos ressaltados relacionaram-se com o que identificamos como um foco na representação da ciência com forte apelo à ética. Aqui, a divulgação científica foi posta como uma representação da realidade, de responsabilidade; como fontes de informação fidedignas, confiáveis. Essa representação de ciência é entendida pelas/os participantes da pesquisa sobre duas perspectivas diferentes: (a) ciência como uma verdade absoluta a ser descoberta; (b) ciência construída socialmente. Uma outra porção das respostas se referiu à divulgação científica como sua funcionalidade de atender aos interesses coletivos (17,5%), com o papel de resolver problemas cotidianos, tirar dúvidas e aumentar a visibilidade de um tema.

Outrossim, ao buscarmos entender se as pessoas responsáveis se consideravam divulgadoras/es científicas/os ao se engajarem na comunicação sobre TEA, 61,7% responderam que não. As justificativas eram diversas: consideravam que têm pouco conhecimento; não divulgavam resultados com evidências baseadas em ciência; não se sentiam seguras em divulgar; não se achavam suficientemente divulgadoras. As/Os participantes que responderam que sim (30,3%) argumentaram que produziam conteúdos para redes sociais, reproduziam informações e/ou divulgavam a própria experiência.

Ao analisarmos conjuntamente esse grupo de respostas, é possível selecionarmos alguns elementos e fazermos aproximações com os processos propostos no Circuito da Cultura relacionados à divulgação científica (Figura 4).

Figura 4

Elementos do Circuito da Cultura emergidos no contexto da divulgação científica em Transtorno do Espectro Autista



Aproximamos o elemento *regulação* do Circuito da Cultura aos processos mencionados nas respostas desta pesquisa que delimitam mecanismos de ação ou de valoração, influenciam tomadas de decisão e definem determinadas relações entre os sujeitos. A mãe R12, por exemplo, relatou que buscar informações sobre o TEA contribuiu em sua relação com o filho.

Ajuda a acalmá-lo nas crises. Pesquiso muito sobre alimentação, o meu [filho] tem muita restrição alimentar. Também na socialização, hoje ele é considerado não verbal. Me ajuda na disciplina, eu tinha muita dificuldade em dizer não, porque ele ficava muito irritado quando contrariado. (R12)

Nesse e em outros exemplos, o conhecimento, muitas vezes especificamente o conhecimento científico, é tomado pelas/os responsáveis como ferramenta para alteração de seus comportamentos ou das pessoas com TEA. Dessa forma, os conhecimentos científicos dos quais têm acesso, bem como a compreensão que fazem deles, acabam por regular as decisões familiares.

Me permite administrar de uma maneira melhor as tarefas do cotidiano, nós passamos a compreender o que a deixa irritada e o que a agrada, que ela possui um tempo próprio e que “incomodá-la” com algo diferente às vezes é preciso (massinha de modelar, slimes, colocar pra andar na terra etc.)... Muito estímulo e carinho ao mesmo tempo. (R42)

O elemento *regulação* pode ser ainda identificado quando intermediado por diferentes visões e concepções de ciência construídas ao longo da história e que regulam informalmen-

te a produção de divulgação científica. Para R53, por exemplo, a divulgação científica deve ser feita a partir de “*artigos baseados em pesquisas sérias, e propagados por profissionais de referência*”, conferindo um papel de legitimação a determinados membros da comunidade científica. Nessa perspectiva, a divulgação científica é regulada pelo grau de legitimidade dos sujeitos e das instituições produtoras de conhecimento científico.

Esses exemplos de processos regulatórios estão bastante relacionados com o elemento *representação*, aqui relacionado às representações de ciência e de divulgação científica manifestadas pelas/os respondentes. Enquanto R124, por exemplo, atribuiu uma finalidade prática para a divulgação científica, representando-a como: “[Divulgação científica] é você falar do problema (deficiência) e apresentar soluções”, R13 ressaltou seu caráter dialógico, ao sugerir que a divulgação científica deva ser acessível e dialogada com a comunidade não científica. Observamos que R124 compreendeu a divulgação científica como uma importante ferramenta regulatória (e aqui vemos exemplos de relações entre regulação e representação) que confere resolução de problemas vivenciados por familiares e pessoas com TEA. Em outra perspectiva, R13 apontou para uma representação de divulgação científica que não visa difundir aquilo que a comunidade científica define como o melhor para a resolução de problemas, mas prioriza o diálogo entre os saberes cotidianos e os avanços científicos.

R105 trouxe uma representação de ciência bastante intrincada com a divulgação científica e com o campo das políticas públicas:

Divulgação científica é o ato de tornar público todas as descobertas de caráter relevante para a sociedade, bem como o resultado de pesquisas realizadas com o intuito de ter um panorama geral sobre um determinado tema. É com o resultado de pesquisas científicas que se torna possível a elaboração de políticas públicas de intervenção. (R105)

A percepção de R105 é um exemplo de como a divulgação científica sobre TEA pode ser vista em seu aspecto cultural, estando imbricada em processos não somente tecno-científicos, mas também relacionados a questões de governança e de participação.

Muitas respostas trouxeram a ideia de que a divulgação científica está relacionada a um produto a ser adquirido, o que nos aproxima do elemento *consumo* do Circuito da Cultura, pois as/os respondentes colocam-se como sujeitos que acessam às informações produzidas por outras pessoas. Vale ressaltarmos que esse consumo não deve ser visto como algo passivo, já que atribuem sentidos e significados aos conteúdos comunicados, dependendo de sua relevância e dos valores envolvidos, das emoções produzidas e de seus interesses. R127, por exemplo, relatou seu percurso no acesso a informações sobre TEA e como isso pôde contribuir para a constituição de sentidos e de significados:

Me considero uma pessoa que esteja de certa forma no “meio” do caminho, visto que comecei a pesquisar sobre o assunto a alguns meses. Em relação ao conhecimento do assunto, busco cada vez mais abordar com as pessoas sobre o TEA, pois ainda existem pessoas que não entendem e nem sabem a respeito do transtorno. Desse modo, é importante mostrar nossas vivências do dia a dia para as pessoas conhecerem e também pensar de outra maneira, pois ainda existem pessoas preconceituosas e até mesmo pais que não aceitam o diagnóstico dos seus filhos. (R127)

O excerto anterior mostra-nos relações com outro elemento do Circuito da Cultura, o campo da produção da divulgação científica. Aqui, a respondente relatou que, em seu processo de consumo de divulgação científica, também comunica aquilo que se relaciona com seu dia a dia como mãe de pessoa com TEA, e busca “*artigos com fundamentos para conscientizar as pessoas acerca do TEA*” (R127). Assim, constitui-se, ao mesmo tempo, como consumidora e produtora de divulgação científica.

Embora em pequeno número, as/os respondentes consideraram que produzem conteúdo sobre TEA em redes sociais, *podcasts*, livros e programas de TV, podendo ser considerados como atores envolvidos na produção da divulgação científica (há ainda uma respondente que relata ter escrito artigos científicos sobre o tema). Para R127, isso a configura como uma divulgadora científica, percepção compartilhada por outras/os responsáveis.

Considero-me uma consumidora de conteúdo científico e divulgadora, não na forma de publicações de artigos ou periódicos, mas em sala de aula como docente. (R105)

[Sou divulgador científico] *porque divulgo o que é conhecido e descrito pela ciência.* (R45)

[Sou divulgadora científica porque] *procuro divulgar informações resultantes de pesquisas científicas, citando qual foi minha fonte e médicos envolvidos.* (R57)

Em parte, sim, pois muitas vezes ajudo a esclarecer pesquisas e materiais elaborados por pesquisadores, como artigos ou comunicações em diferentes meios. (R43)

Entretanto, a maior parte das/os responsáveis não se considerou divulgador/a científico/a:

Não, pois geralmente expresso opinião própria. Acredito que para ser um divulgador de ciência precisa citar ou dar opiniões com base em artigos e pesquisas publicadas. (R15)

Não. Minha experiência pessoal não pode ser entendida como uma regra e eu devo ter cuidado ao recomendar algo que funcionou para minha filha. (R46)

Não, pois não faço e nem divulgo pesquisas. Apenas quando chegam ao âmbito coletivo, meios de largo alcance. (R48)

Não, pois não me sinto segura em divulgar meus conhecimentos. (R91)

Não. Porque acho que ainda tenho pouca informação. (R99)

Esses exemplos de respostas nos indicam um sentimento compartilhado por mães, pais e responsáveis de que a divulgação científica em TEA exige um maior conhecimento sobre o tema, com respaldo científico e discernimento entre aquilo que é fruto de pesquisas e de experiências pessoais.

Assim, percebemos que, independentemente de se considerarem ou não divulgadores, as/os respondentes reconheceram o papel central do conhecimento científico no processo de divulgação científica sem desconsiderar, entretanto, a importância dos conhecimentos cotidianos na troca de experiências familiares, como relatado anteriormente. Isso nos mostra que há uma compreensão por parte de mães, pais e responsáveis de pessoas com TEA de que, nos processos comunicacionais sobre o tema, há uma dimensão relacionada aos aspectos científicos, a qual atrelam à divulgação científica, mas também outra relacionada à construção de conhecimento a partir de vivências, experiências e compartilhamentos que, por vezes, estão em diálogo. Uma maior ou menor aproximação com as ciências de referência, bem como o sentimento de segurança ao produzir conteúdos, acabam por regular suas percepções de si mesmos como

divulgadoras/es. Da mesma forma, os processos comunicacionais relacionados às experiências e vivências pessoais também contribuem para uma compreensão diferenciada de si.

Quando as/os respondentes se viram em determinados papéis sociais ou apontaram para uma mudança de valores e de leitura de mundo proporcionada pelo conhecimento, como apontado anteriormente, podemos compreender que estão em processos identitários. Temos, assim, uma aproximação com o elemento identidade do Circuito da Cultura, pois diferentes formas de reconhecer-se vão sendo construídas, afirmadas e/ou rejeitadas nesses processos de produção, de regulação, de representações e de consumo, assim como nas relações estabelecidas entre eles. A cultura e a identidade estão, portanto, em contínua interação: as identidades são construídas e reguladas dentro de uma cultura formada por sistemas simbólicos de representação.

Ao apontarem como a divulgação científica sobre TEA se relaciona com suas realidades, mães, pais e responsáveis relataram que suas relações familiares vão sendo continuamente construídas, transformadas e alimentadas. As novas práticas/atividades conjuntas passam a contribuir para os significados/as compreensões compartilhados entre membros da família, em um processo denominado por Morgan (1996, 2011) como “fazer família”. Para o autor, as famílias não são determinadas previamente por laços de consanguinidade, mas são, cotidianamente, reiteradas a partir das relações estabelecidas entre as pessoas que se consideram membros de determinado grupo familiar. As famílias seriam, assim, construídas diariamente a partir das percepções, dos valores e das atitudes compartilhados. Alguns excertos nos dão pistas sobre as transformações ocorridas nas relações familiares e no modo como as/os participantes se relacionaram com o mundo, inclusive assumindo demandas que não estariam em seu escopo.

Com o pouco que entendo, posso buscar melhorias e qualidade de vida para o meu filho, esposo, ambos com TEA. E também ajudo os familiares de pessoas com TEA na APAE [Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais] ir em busca de seus direitos e melhorias. (R75)

O conhecimento não ajuda só a mim no dia a dia de meu filho para que os sintomas [incompleto] mas também para que eu e meu esposo possamos entender e assim fazer com que o nosso cotidiano se torne mais leve e mais agradável possível. Foi através desses conhecimentos que meu filho teve avanços extraordinários que aos olhos humanos não seria possível chegar onde ele está hoje e também passar esse conhecimento a outras pessoas que não conhecem a síndrome e de alguma forma poder ajudar outras pessoas. (R194)

Contribui em poder auxiliar meu filho portador de TEA a ser independente, respeitando suas limitações e influenciando em um melhor desempenho perante o autismo. (R182)

Eu aprendo todos os dias com minha filha, de uma forma de ela pensar, das aceitações, mas eu amo conviver com ela, me ensina muito. (R100)

Me ajuda, auxilia na criação do meu filho, quais atitudes devo tomar em determinadas situações, a respeitar os limites dele. (R274)

Não temos condições para custear terapias, então tenho que fazer essa parte. (R65)

Os processos identitários também se relacionam ao fato de as/os responsáveis relatarem ter uma maior compreensão de si mesmas/os e da/o filha/o ao participarem de processos de divulgação científica, como manifestado nas respostas a seguir:

Eu aprendo a cada dia um pouco mais, com pessoas que convivem com pessoas com autismo, e aprendo ainda mais com meu filho. (R192)

Aprendi a julgar menos e acolher mais. A me colocar no lugar do outro e a estar sempre preparada para um carinho. (R208)

Mudou a forma como cuidar e ver as pessoas. Descobri que autismo não é doença, mas, sim, uma forma diferente de ver o mundo. Estudar sobre autismo me fez ser uma pessoa melhor. (R216)
Eu sigo e leio notícias e informações, assisto lives dos médicos especialistas no assunto, isso me gera informações e me ajuda a entender melhor meu filho, e automaticamente tento ir me moldando para ser mais compatível com ele. (R254)

Observamos, assim, que a comunicação estabelecida por familiares sobre o TEA, seja em relação aos conhecimentos científicos ou àqueles construídos a partir de experiências e de vivências próprias, se constitui não somente como um processo de produção e consumo, de emissão e recepção, mas principalmente como um processo cultural, em que a produção e o consumo não são necessariamente definidos *a priori* e estão relacionados, de forma complexa e intrincada, a processos regulatórios, representacionais e identitários.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste artigo, objetivamos compreender os modos de participação de responsáveis por pessoas com TEA na divulgação científica sobre o tema na qualidade de produtoras e/ou consumidoras dessas ações. Além disso, buscamos apontar algumas das representações e das regulações presentes nesses processos, evidenciando como as diferentes formas de participação se relacionam com a construção de suas identidades como familiares de pessoas com TEA.

Trouxemos questões de pesquisa não encontradas anteriormente na literatura, voltadas a entender como as famílias de crianças com TEA se percebem em relação às ciências e como seus saberes se relacionam com os saberes científicos. Investigamos ainda como se informam sobre o tema e as estratégias de uso dessas informações, gerando dados para refletirmos sobre como as/os responsáveis por pessoas com TEA percebem e promovem a circulação de conhecimentos científicos e cotidianos sobre o tema, bem como a importância desses conhecimentos em suas realidades.

Ressaltamos que, com esses objetivos e essas questões de pesquisa, pudemos evidenciar elementos da divulgação científica sobre TEA, demonstrando-a como processo cultural. Evidenciamos também o papel das mães no consumo, na circulação e na produção de saberes sobre TEA, a partir de suas próprias lentes, relacionando esses processos comunicacionais ao “fazer família” (Morgan, 2011), em um processo de constituição cotidiana da família e de suas relações. Consideramos que esses elementos conferem ineditismo a esse texto, uma vez que não foi encontrada essa perspectiva analítica em artigos publicados anteriormente.

A partir dos dados produzidos nesta pesquisa, foi possível compreendermos algumas questões que permeiam a participação de mães, pais e responsáveis por pessoas diagnosticadas com TEA em processos comunicacionais. Foi relevante a observação da importância dos relatos e das trocas com outros familiares de pessoas com TEA em diferentes âmbitos de suas realidades, embasados em conhecimentos científicos, mas também experienciais, resultando em mudanças atitudinais, de formação de identidade, de uma maior compreensão de si e do outro e de visualização de alternativas.

Evidenciamos, também, o papel importante das redes sociais na circulação de informações. Nesse meio, as/os respondentes buscam, produzem e compartilham uma diversa gama

de conhecimentos, de ideias, de experiências e de visões de mundo. O conhecimento comunicado tanto por meio das redes sociais como em *sites* de instituições de pesquisa, programas de TV, associações e equipes médicas configurou-se como ferramenta para alteração de percepções e de práticas dentro desses grupos familiares.

Apesar de muitas/os participantes relatarem a produção e o compartilhamento de informações, a maior parte não se considera divulgadora científica. Tal percepção pode estar relacionada à representação de ciência como algo distanciado de suas realidades, como observamos entre vários respondentes, bem como à visão linear de comunicação entre quem faz (pesquisadoras/es) e quem recebe (públicos) a ciência. Como apresentado em várias respostas, a ciência é tomada como algo identificado a determinados atores que possuiriam legitimidade para falar sobre isso.

Concluimos que mães, pais e responsáveis por pessoas com TEA participam de diferentes maneiras dos processos de comunicação pública do TEA, tanto no campo da produção, com respondentes que produzem conteúdo sobre TEA em redes sociais, *podcasts*, livros e programas de TV, quanto do consumo, quando as redes sociais, juntamente ao YouTube, aplicativos de mensagens e *sites* de busca se tornam os principais espaços pelos quais se informam sobre TEA. Observamos que o consumo não é passivo, mas carregado de atribuição de sentidos e de significados que se entrelaçam com o campo da produção e são constituintes de novas formas de representação de si e do outro, bem como das relações familiares.

Ressaltamos que este trabalho se soma aos artigos que enfatizam o papel social das famílias, em especial das mães de pessoas com TEA, na busca da garantia do cuidar (Shaw, 2021) de suas/seus filhas/os bem como dos seus processos de socialização (Correa et al., 2018) e de empenho escolar (Vergara et al., 2022), ao acrescentar e evidenciar que, nesse processo educativo, não somente consomem saberes sobre o TEA, mas, relevantemente, também produzem e promovem a circulação do conhecimento. Enquanto produzem e compartilham conhecimento, as mães expandem seu papel social para além dos citados núcleos familiar e escolar, trazendo importantes contribuições para a comunidade e para a garantia de direitos e de reconhecimento das pessoas com TEA.

Assim sendo, esperamos ter contribuído para o entendimento de que a divulgação científica em TEA vai muito além de um processo de emissão por cientistas e de recepção pelos públicos, e se constitui como parte da cultura, em que novas identidades, representações e regulações são continuamente construídas, em diferentes espaços sociais. Além disso, desejamos ter colaborado para a compreensão sobre os modos de participação de responsáveis, em especial as mães, nos processos comunicacionais sobre o TEA, ao evidenciar que elas, ao produzirem e consumirem conhecimentos relacionados ao TEA, promovem transformações em percepções, atitudes e valores em seu grupo familiar e, muitas vezes, para além dele.

Consideramos que as análises realizadas nesta pesquisa podem ser úteis para estudos futuros, porém apresentam-se de forma limitada. Para aprofundamento de nossas compreensões, é relevante a realização de entrevistas ou de grupos focais, possibilitando a abordagem de temas que não foram conclusivos por meio do questionário, como a tensão entre neurodiversidade e deficiência. Nossos dados possuem o viés decorrente da forma pela qual optamos por divulgar o questionário. Ao priorizarmos o contato com membros de associações e o formato digital, demos

ênfase a pessoas que já possuem um diagnóstico e que se organizam de alguma maneira, bem como possuem acesso à internet e a equipamentos para tal. Essa condição pode ter influenciado as respostas relacionadas aos meios de produção e de consumo da divulgação científica.

REFERÊNCIAS

- Babbie, E. (2011). *The basics of social research*. Wadsworth, Cengage Learning.
- Barata, G., Caldas, G., & Gascoigne, T. (2018). Brazilian science communication research: national and international contributions. *Anais da Academia Brasileira de Ciências*, 90(2), 2523-2542. <https://doi.org/10.1590/0001-3765201720160822>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28, 47-53. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>
- Brossard, D., & Lewenstein, B. (2010). A critical appraisal of models of public understanding of science: using practice to inform theory. In L. Kahlor, & P. Stout (Eds.), *Communicating Science: New agendas in communication* (1ª ed., pp. 11-39). Routledge.
- Centro de Gestão e Estudos Estratégicos. (2019). *Percepção pública da C&T no Brasil – 2019*. https://www.cgEE.org.br/documents/10195/734063/CGEE_resumoexecutivo_Percepcao_pub_CT.pdf/ce15e51d-d49d-4d00-abcf-3b857940c4c7?version=1.2
- Cidav, Z., Marcus, C. S., & Mandell, S. D. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Correa, B., Simas, F., & Portes, J. R. (2018). Metas de Socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de Transtorno do Espectro Autista. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(2), 293-308. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000200010>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. SAGE Publications.
- Davies, S. R., & Horst, M. (2016). *Science communication: Culture, identity and citizenship*. Springer.
- Delisio, L. A., & Isenhower, R. W. (2020). Using video prompts to promote independent behavior in students with autism spectrum disorder. *Journal of Special Education Technology*, 35(3), 167-175. <https://doi.org/10.1177/0162643420919179>
- Du Gay, P., Hall, S., Janes, L., Madsen, A. K., Mackay, H., & Negus, K. (1997). *Doing cultural studies: The story of the Sony Walkman*. Sage.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Metcalfe, J. (2019). Comparing science communication theory with practice: An assessment and critique using Australian data. *Public Understanding of Science*, 28(4), 382-400. <https://doi.org/10.1177/0963662518821022>
- Morgan, D. H. J. (1996). *Family connections: an introduction to family studies*. Polity.
- Morgan, D. H. J. (2011). *Rethinking family practices*. Palgrave Macmillan.

- Nunes, D., Barbosa, J. P., & Nunes, L. (2021). Comunicação alternativa para alunos com autismo na Escola: uma Revisão da Literatura. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27, 655-672. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0212>
- Rossi, L. P., Lovisi, G. M., Abelha, L., & Gomide, M. (2018). Caminhos virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3319-3326. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.13982018>
- Santos, M. A., & Pereira-Martins, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Sasseron, L. H., & Carvalho, A. M. P. (2011). Alfabetização científica: uma revisão bibliográfica. *Investigações em Ensino de Ciências*, 16(1), 59-72.
- Sato, M. (2019). *Participação infantil, imaginação e infância: contribuições para a divulgação científica* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo). Repositório Digital da USP. <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/81/81133/tde-16062020-145213/pt-br.php>
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111 -120. <https://doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>
- Shaw, G. (2021). Relação entre família, escola, especialistas e o desenvolvimento de pessoas autistas. *Perspectivas em Diálogo: Revista de Educação e Sociedade*, 8(16), 183-201. <https://doi.org/10.55028/pdres.v8i16.11850>
- Vergara, D., Parra, V., Peres-Salas, C., & Olivares, H. (2022). Rol de la familia en el compromiso escolar desde la perspectiva de estudiantes con necesidades educativas especiales. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 28, 263-280. <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0120>

Recebido em: 11/07/2022

Reformulado em: 08/11/2022

Aprovado em: 28/11/2022