



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
Pró-Reitora de Pesquisa e Ensino de Pós-Graduação
Departamento de Educação – Campus I
Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade

DIONE SÁ CARVALHO DÓREA

**FIOS QUE SE TECEM: REDE INTERFAMILIAR NA DINÂMICA DA INCLUSÃO
ESCOLAR DE CRIANÇAS NO ESPECTRO AUTISTA**

SALVADOR- BA
2025

DIONE SÁ CARVALHO DÓREA

FIOS QUE SE TECEM: REDE INTERFAMILIAR NA DINÂMICA DA INCLUSÃO
ESCOLAR DE CRIANÇAS NO ESPECTRO AUTISTA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia, vinculada ao Grupo de Pesquisa Educação, Desigualdades e Diversidades, como requisito para a obtenção do título de Doutora em Educação e Contemporaneidade.

Orientadora: Profa. Dra. Livia Alessandra Fialho da Costa.

Linha de Pesquisa 1: Processos civilizatórios: educação, memória e pluralidade cultural

SALVADOR- BA
2025

FICHA CATALOGRÁFICA

Biblioteca Professor Edivaldo Machado Boaventura –
UNEB – Campus I Bibliotecária: Luciana Santos de
Menezes CRB-5 / 1157

S586e Dórea, Dione Sá Carvalho
Fios que se tecem: rede interfamiliar na dinâmica da inclusão escolar de crianças no espectro autista/ Dione Sá Carvalho Dórea. - Salvador, 2025.
205f.: il.

Orientadora: Prof^ª. Dr.^ª Livia Alessandra Fialho da Costa.

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação.
Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEDUC, Campus I,
Salvador. 2025.

Contém referências e apêndices.

1. Autismo. 2. Educação inclusiva. 3. Famílias. I. Costa, Livia Alessandra Fialho da.
II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Campus I. III. Título.


CDD:370

FOLHA DE APROVAÇÃO

FIOS QUE SE TECEM: REDE INTERFAMILIAR NA DINÂMICA DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS NO ESPECTRO AUTISTA

DIONE SÁ CARVALHO DÓREA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade - PPGEduc, em 01 de setembro de 2025, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, conforme avaliação da Banca Examinadora:



Prof. Dra. Livia Alessandra Fialho da Costa
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Antropologia Social e Etnologia
École des Hautes Études en Sciences Sociales, EHESS, França



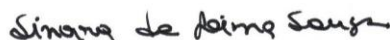
Documento assinado digitalmente

FERNANDA MATRIGANI MERCADO GUTIERRES D

Data: 02/09/2025 16:20:57-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

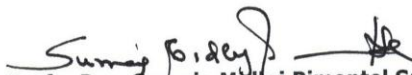
Prof. Dra. Fernanda Matrigani Mercado Gutierrez de Queiroz
Universidade Federal da Bahia - UFBA
Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano
Universidade de São Paulo, USP, Brasil



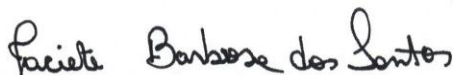
Prof. Dra. Sinara de Lima Souza
Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS
Doutorado em Enfermagem
Escola de Enfermagem da USP de Ribeirão Preto, EERP-USP, Brasil



Prof. Dra. Claudia Paranhos de Jesus Portela
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, UNEB, Brasil



Prof. Dra. Sumaia Midlej Pimentel Sá
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea
Universidade Católica do Salvador, UCSAL, Brasil



Prof. Dra. Jaciete Barbosa dos Santos
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, UNEB, Brasil

AGRADECIMENTOS

O caminho até aqui foi tecido por muitas palavras, silêncios, gestos, ausências e presenças. Em cada passo encontrei apoio, escuta e afeto através de uma generosa rede de apoio que me sustentou. Como sou grata...

À MD, meu companheiro e cúmplice de vida, por caminhar ao meu lado mesmo nos dias mais difíceis. Você é abrigo!

À Dona Dutinha e Seu Dé (mainha e painho) - que seguem vivos em cada gesto meu - por terem priorizados meus estudos com tanto orgulho e amor.

À tio Zezé, pelos “causos” que continuam vivos em nós... É tanta coisa!

Às minhas sogras Anita e Dazinha, e meu sogro, Augusto pelas orações e palavras de incentivo.

Às famílias que confiaram a mim suas histórias de vida, expresse minha profunda gratidão. E aos seus filhos, cuja singularidade e desafios foram fonte constante de inspiração para este trabalho.

À minha orientadora, Livia Alessandra Costa, pelas orientações, confiança e amparo, que me permitiram seguir firme, mesmo durante as ‘batalhas’ enfrentadas.

Às Professoras Jaciete Barbosa, Fernanda Queiroz, Sinara Souza, Claudia Portela e Sumaia Sá, pelo acolhimento às questões proposta nesta tese e pelas valiosas contribuições durante o processo de qualificação e defesa.

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia, pelo suporte acadêmico e pela oportunidade de aprofundar meus conhecimentos nesta área de pesquisa.

Agradeço, de forma especial, a toda a equipe da Escola, pela acolhida e generosidade – espaço que também exerço à docência e que tanto contribuiu para a realização desta pesquisa.

Aos meus familiares, que vibraram a cada passo dado com muito afeto.

Aos meus laços de amizades pela atenção e pelo cuidado ao longo das veredas.

E a todas as pessoas que, de diferentes formas, contribuíram com generosidade para este percurso.

RESUMO

Esta tese insere-se no campo dos estudos sobre educação, diversidade e inclusão, com foco nas dinâmicas que permeiam o processo de escolarização de crianças no espectro autista. O estudo tem como objetivo analisar de que maneira a atuação da Rede Interfamiliar contribui para a permanência e a participação escolar de crianças no espectro autista no ensino regular. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com delineamento de estudo de caso, desenvolvida em uma escola de Ensino Fundamental (séries iniciais) da Rede Municipal da Educação de Salvador. Contou com a participação de nove cuidadores principais das famílias — em sua maioria mães — de crianças no espectro autista, matriculadas na referida escola. A faixa etária desses participantes situa-se entre 30 e 47 anos, caracterizando um grupo com múltiplas responsabilidades familiares, sociais e profissionais. Em relação à inserção no mercado de trabalho, predominam vínculos informais ou ocupações intermitentes. O que os une é a experiência cotidiana e a busca coletiva por apoio, permanência e participação escolar para seus filhos. A pesquisa ancora-se em um campo epistemológico que articula os estudos sobre família, redes relacionais de solidariedade e inclusão escolar, estabelecendo diálogo com os debates contemporâneos sobre a reconfiguração da família frente aos desafios impostos por novas demandas sociais e emocionais, assim como o lugar da conexão no processo inclusivo. A análise dos dados revelou quatro categorias centrais: reciprocidade como princípio estruturante, experiência compartilhada e construção de saberes, partilha de informações como estratégia de fortalecimento e os processos empáticos. Os achados apontam que, ao compartilhar experiência e produzir saberes, os familiares potencializam as condições de permanência e participação de suas crianças na escola, reafirmando a urgência de discutir políticas de inclusão que validem o lugar desses sujeitos na construção de uma escola equânime. Nesse contexto, a Rede interfamiliar emerge com uma dupla condição: símbolo e dinâmica da sociedade contemporânea. Como símbolo, representa a força da coletividade diante de ausências ou fragilidades de suporte parental, institucional ou social. Como dinâmica, atua concretamente na circulação de informações, no fortalecimento de vínculos afetivos e na reivindicação do acesso aos direitos, em especial na permanência e participação da criança no espectro autista na escola.

Palavras-chave: Rede Interfamiliar; Autismo; Educação inclusiva; Famílias.

ABSTRACT

This thesis is situated within the field of studies on education, diversity, and inclusion, with a focus on the dynamics that shape the schooling process of children on the autism spectrum. The objective of the study is to analyze how the Interfamily Network contributes to the school attendance and participation of children on the autism spectrum in mainstream education. This is a qualitative research study, employing a case study design, conducted in an elementary school (early years) within the Municipal Education System of Salvador. It involved the participation of nine primary caregivers from the — mostly mothers — of children on the autism spectrum enrolled in the aforementioned school. The participants' ages ranged from 30 to 47 years, characterizing a group with multiple family, social, and professional responsibilities. Regarding labor market insertion, informal employment or intermittent occupations prevail. What unites them is the everyday experience and collective pursuit of support, school attendance, and active participation for their children. The research is grounded in an epistemological framework that brings together studies on family, relational solidarity networks, and inclusive education, establishing dialogue with contemporary debates on the reconfiguration of the family in response to emerging social and emotional demands, as well as the role of connectedness in inclusive processes. Data analysis revealed four core categories: reciprocity as a structuring principle; shared experiences and the construction of knowledge; information sharing as a strategy for empowerment; and empathic processes. The findings indicate that, by sharing experiences and generating knowledge, family members enhance the conditions for their children's continued school attendance and participation, reaffirming the urgency of discussing inclusion policies that validate the place of these subjects in building an equitable school environment. In this context, the Interfamilial Network emerges with a dual condition: both as a symbol and as a dynamic of contemporary society. As a symbol, it represents the strength of collectivity in the face of fragile parental, institutional, or social support. As a dynamic, it acts concretely in the circulation of information, the strengthening of affective bonds, and the advocacy for rights, especially those related to the school attendance and participation of children on the autism spectrum.

Keywords: Interfamily Network; Autism; Inclusive Education; Families.

RESUMEN

Esta tesis se enmarca en el campo de los estudios sobre educación, diversidad e inclusión, y se centra en las dinámicas que permean el proceso de escolarización de niños con espectro autista. El estudio busca analizar cómo el trabajo de la Red Interfamiliar contribuye a la retención y participación escolar de niños con espectro autista en la educación regular. Se trata de un estudio cualitativo con un diseño de estudio de caso, realizado en una escuela primaria (primeros grados) de la Red Municipal de Educación de Salvador. Participaron nueve cuidadores principales —en su mayoría madres— de niños con espectro autista matriculados en la escuela. Estos participantes tienen entre 30 y 47 años, lo que caracteriza a un grupo con múltiples responsabilidades familiares, sociales y profesionales. En cuanto a su integración al mercado laboral, predominan las relaciones informales o las ocupaciones intermitentes. Lo que los une es su experiencia cotidiana y la búsqueda colectiva de apoyo, retención y participación escolar para sus hijos. La investigación se enmarca en un campo epistemológico que articula estudios sobre la familia, las redes relacionales de solidaridad y la inclusión escolar, estableciendo un diálogo con los debates contemporáneos sobre la reconfiguración de la familia ante los desafíos que plantean las nuevas demandas sociales y emocionales, así como el lugar de la conectividad en el proceso inclusivo. El análisis de datos reveló cuatro categorías centrales: reciprocidad como principio estructurante, experiencia compartida y construcción de conocimiento, intercambio de información como estrategia de fortalecimiento y procesos empáticos. Los hallazgos indican que, al compartir experiencias y producir conocimiento, los miembros de la familia mejoran la asistencia y participación continua de sus hijos en la escuela, reafirmando la urgencia de discutir políticas de inclusión que validen el rol de estos individuos en la construcción de una escuela equitativa. En este contexto, la red interfamiliar emerge con un doble rol: a la vez un símbolo y una dinámica de la sociedad contemporánea. Como símbolo, representa la fortaleza de la comunidad ante las ausencias o debilidades en el apoyo parental, institucional o social. Como dinámica, actúa concretamente en la circulación de información, fortaleciendo los vínculos afectivos y exigiendo el acceso a los derechos, especialmente en lo que respecta a la permanencia y la participación de los niños con autismo en la escuela.

Palabras clave: Red Interfamiliar; Autismo; Educación Inclusiva; Familias.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Quadro resumo da revisão teórica sobre Rede interfamiliar	24
Figura 2 – Mapa personalizado do <i>lócus</i> da pesquisa e regiões adjacentes	32
Figura 3 – Identificação das Interlocutoras e dos Interlocutores	37
Figura 4 – Cartografia das Redes de apoio no contexto do autismo	146
Figura 5 – Mapa conceitual- Conexões interfamiliar.....	151
Figura 6 – Mapa conceitual- Conteúdos que circulam na Rede interfamiliar	158

LISTA DE SIGLAS

AAIDD	Associação Americana sobre Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ADI	Auxiliar do Desenvolvimento Infantil
AE	<i>Autism Europe</i>
AMA	Associação Amigos do Autismo
AMPA	Associação Mães e Pais de Autistas
ANI	<i>Autism Network International</i>
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ARC	<i>Autism Resource Centre</i>
AS	<i>Autism Speaks</i>
ASF	<i>Autism Science Foundation</i>
ASP	<i>Autism Society Philippines</i>
BDTN	Biblioteca Digital de Teses e Dissertações
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CDB	Canabidiol
CID	Código Internacional de Doenças
CIPTEA	Carteira de identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CRETEA	Centro de Referência Estadual para Pessoas com Transtorno do Espectro Autista
CNE	Conselho Nacional de Educação
CEB	Câmara de Educação Básica
DI	Deficiência Intelectual
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LBA	Legião Brasileira de Assistência
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
MOAB	Movimento Orgulho Autista Brasil
NAS	<i>National Autistic Society</i>
PAE	Profissional de Apoio Escolar
PL	Passe livre
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra Domicílio
PNE	Plano Nacional de Educação
PubMed	<i>National Library of Medicine</i>
REDA	Regime Especial de Direito Administrativo
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SECULT	Municipal de Educação, Cultura, Esporte e Lazer
SENAC	Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial
SIT	Terapia de Integração Sensorial
SM	Salário Mínimo
STF	Supremo Tribunal Federal
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
TEACCH	Programa de Educação Estruturada para Autistas

SUMÁRIO

1 PONTO DE PARTIDA	13
2 AS VEREDAS DO CAMINHO: PERCUSOS METODOLÓGICOS	28
2.1 TECENDO A PESQUISA: ABORDAGEM E DELINEAMENTO.....	29
2.2 O AVAL DO CONSELHO DE ÉTICA	31
2.3 O <i>LOCUS</i> DO ESTUDO.....	31
2.4 AS VOZES DA PESQUISA: QUEM SÃO OS INTERLOCUTORES	35
2.5 ESCUTA, OBSERVAÇÃO E REGISTRO: A PRODUÇÃO DOS DADOS	42
2.5.1 A observação	43
2.5.2 A dinâmica do Grupo focal	47
2.5.3 As entrevistas individuais	52
2.5.4 A sistematização dos dados	53
3 A REDE QUE ESTÁ ENTRE ‘NÓS’: FAMÍLIA E DINÂMICA RELACIONAL	57
3.1 ENTRELACE DE FIOS: REFLEXÕES SOBRE REDE	57
3.2 FAMÍLIA: A CONECTIVIDADE EM FOCO	64
3.3 COTIDIANOS ENREDADOS NA VIVÊNCIA DO AUTISMO.....	72
3.4 CAPILARIDADE DAS REDES: A MALHA DA INCLUSÃO	78
3.5 NEM TUDO É UM MAR DE REDES: ESTADO E A EMERGÊNCIA DOS VÍNCULOS ENTRE FAMÍLIAS.....	82
3.6 OLHANDO PARA O CAMPO: REDE INTERFAMILIAR E SUAS CONEXÕES PARA A INCLUSÃO ESCOLAR	91
4 TESSITURA: AUTISMO, INCLUSÃO ESCOLAR E FAMÍLIA	98
4.1 “EU NÃO DESCOBRI O AUTISMO, ELE JÁ EXISTIA”: PRIMEIROS ESTUDOS E A FAMÍLIA COMO FOCO DA OBSERVAÇÃO INICIAL	98
4.2 DE QUEM É A “CULPA”? AS CONTROVÉRSIAS SOBRE O AUTISMO	101
4.3 E O AUTISMO ‘CHEGA’ AO BRASIL: PRIMEIRAS DESCOBERTAS E MOBILIZAÇÕES FAMILIARES.....	106
4.3.1 Modelos explicativos, lutas e conquistas: a mobilização familiar	109
4.3.2 Novos horizontes: reflexões sobre a neurodiversidade e autismo	114
4.4 DA EDUCAÇÃO PARA TODOS A INCLUSÃO DE CADA UM	118
4.5 ENTRE DESAFIOS E CAMINHOS: O AUTISMO E A REDE INTERFAMILIAR NA ESCOLA.....	128
5 A MALHA DOS DADOS: DIÁLOGOS E DESCOBERTAS	135
5.1 A PARTILHA DE INFORMAÇÕES E O AMBIENTE ESCOLAR.....	136

5.1.1 Mapeando conexões que circulam entre as famílias	143
5.1.2 A Escola como ponto formação e/ou expansão das conexões entre famílias	149
5.1.3 Trocas em Rede: entre permanência e participação	153
5.2 CONEXÕES QUE ENSINAM: A CIRCULAÇÃO DOS SABERES NA REDE INTERFAMILIAR.....	158
5.2.1 Formas de circulação dos saberes.....	160
5.2.2 O que a Rede (ainda) não alcança	165
5.2.3 Parecia não fazer parte, agora faz: a persistência do objeto	168
6. PONTO (QUASE) FINAL.....	175
REFERÊNCIAS	181
APÊNDICE A – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL: ENCONTRO UM.....	198
APÊNDICE B – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL: ENCONTRO DOIS.....	199
APÊNDICE C – ROTEIRO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL	200
APÊNDICE D – CONVITES PARA O GRUPO FOCAL	201
APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO CARACTERIZAÇÃO.....	202
APÊNDICE F – OFICINA AUTOCUIDADO	203
ANEXO 1 – TERMO DA APROVAÇÃO DO CONSELHO DE ÉTICA	204

1 PONTO DE PARTIDA¹

Quando criança eu ficava ansiosa para que o final de semana chegasse logo: queria ir ao sítio da família e ouvir as histórias do meu tio Zezé sobre suas aventuras na roça. Ele contava sobre suas trajetórias no “mato”; eram “causos” de caipora que o enganava, assobios e risadas estranhas, o matagal que chorava à noite. Mas o que mais me fascinava não eram apenas os relatos, e sim a forma como ele os iniciava. Com sua voz grave e arrastada, sempre dizia: “É tanta coisa pra falar”, e, a partir desse momento, eu sabia que uma nova história começaria.

Lembro-me especialmente de quando ele contava que, para não se perder na mata, fazia questão de ofertar fumo à caipora. Esse gesto, repetido com respeito e temor, era sua forma de garantir um caminho seguro em meio aos caminhos do “mato”. Sem saber (ou talvez sabendo), meu tio criava uma introdução envolvente, um ponto de partida que capturava nossa atenção e nos imergia naquele universo de sentidos e interpretações. Para nós, o relato de tio Zezé era repleto de verdades inquestionáveis.

Curiosamente, a Introdução de um trabalho não é algo que se escreve no início. Na verdade, ela é construída ao final, quando já se tem uma visão completa do que foi realizado. Fazendo uma analogia, é como o que acontecia com meu tio: ele vivia a experiência e, só depois de vivê-la, a contava, mas para que a narrativa fosse interessante, ele começava chamando a atenção de todos, preparando-os para o que estava por vir.

Aqui, tomo essa experiência como ponto de partida, uma memória que se entrelaça com a narrativa de meu tio, como metáfora para compartilhar a pesquisa que desenvolvi e as aprendizagens que dela emergiram.

Começo contando que refletir sobre como a Rede interfamiliar emerge e atua na condução e orientação dos desafios contíguos e compartilhados pelas famílias de

¹ A pesquisa foi aprovada pelo Conselho de Ética, parecer nº 5.832.01, em 21 de dezembro de 2022, conforme informações no item 2.2 desta tese.

crianças no espectro autista², no contexto da inclusão em uma Escola³ da rede municipal de Salvador, representa uma aprendizagem profissional e pessoal.

Ressalto que, parto da compreensão do autismo como expressão da diversidade humana, alinhada aos princípios da neurodiversidade e ao modo como as próprias famílias o nomeiam, razão pela qual utilizo nesta tese a expressão “criança no espectro autista”. Essa experiência se transforma em inquietações que orientam minhas escolhas acadêmicas e delimitam tanto o objeto quanto os métodos deste estudo, que tem como objetivo analisar a atuação da Rede Interfamiliar para a permanência e a participação escolar da criança no espectro autista em uma escola de Ensino Fundamental (séries iniciais) da Rede Municipal de Salvador.

Atuo como professora da Sala de Recursos Multifuncionais (SRM)⁴. Trata-se de um ambiente equipado com materiais didáticos, pedagógicos, mobiliário e tecnologia assistiva, sendo o espaço mais difundido para a realização do Atendimento Educacional Especializado (AEE)⁵. Há quinze anos, observo, no cotidiano escolar, como as famílias buscam, entre seus pares, trocas de informações e apoio material e emocional para lidar com os desafios enfrentados pela criança, especialmente no espectro autista.

Aqui neste trabalho, embora reconheça que, do ponto de vista legal⁶, o autismo é classificado como uma deficiência no âmbito das políticas públicas inclusivas (Brasil, 2007, 2008, 2012), minha experiência, tanto profissional quanto pessoal, me aproxima de uma visão do espectro autista como uma expressão intrínseca da diversidade humana. Este tipo de abordagem vai, portanto, além da concepção médica ou da ideia

² Alinhado aos princípios da neurodiversidade, que compreendem o autismo como uma expressão da diversidade humana, e em respeito à terminologia utilizada pelas famílias e/ou comunidades, este trabalho se referirá às crianças com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) como estando "no espectro autista", em vez de seguir a nomenclatura do Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (DSM-5), quinta edição.

³ Sempre que me referir à Escola, *lôcus* desta pesquisa, utilizarei a inicial maiúscula para diferenciá-la das demais instituições mencionadas ao longo do texto. Essa escolha será retomada e aprofundada na sessão referente ao percurso metodológico.

⁴ Portaria normativa nº 13, de 24 de abril de 2007. Dispõe sobre a criação do Programa de Implantação da SRM (Brasil, 2007) e a Resolução CNE/CEB nº 4, de 04 de outubro de 2009 institui as diretrizes para o funcionamento do Atendimento Educacional Especializado. A SRM é concebida como uma estratégia para garantir o direito à educação, complementando ou suplementando o processo de aprendizagem do público vinculado à educação especial - pessoas com deficiência (física, intelectual, visual, auditiva e múltipla), pessoas no espectro autista e aquelas com altas habilidades ou superdotação - devidamente matriculado no ensino regular.

⁵ As atividades desenvolvidas no AEE distinguem-se das práticas pedagógicas da sala de aula comum e não se configurando como sua substituição.

⁶ Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, também conhecida como Lei Berenice Piana.

de um transtorno a ser tratado ou curado, inserindo o autismo no contexto da neurodiversidade, considerando-o não como uma doença ou 'deficiência', mas como uma forma distinta de processar informações e interagir com o mundo. As necessidades específicas associadas a essas singularidades, como a diversidade de experiências sensoriais, modos variados de interação social, interesses intensos e habilidades únicas, entre outras, são entendidas como partes constitutivas dessa forma de ser.

Sob essa ótica, cada pessoa no espectro autista é única, com maneiras próprias de aprender, interagir e perceber o mundo, o que exige uma abordagem educacional igualmente diversa e sensível às suas especificidades. Essa perspectiva orienta as discussões desenvolvidas nesta tese.

A imersão direta na dinâmica da inclusão escolar permitiu-me acompanhar de perto as interações e estratégias adotadas pelas famílias para garantir a permanência e participação de seus filhos no ensino regular, diante das singularidades apresentadas no espectro. O fluxo de informações entre essas famílias, que não possuíam vínculos institucionais formais, como entidades ou associações, mas que se organizavam em meio às adversidades para resolver demandas comuns, chamou minha atenção. Essa dinâmica se revelou um campo fértil para compreender a **Rede** que se forma entre as famílias de crianças no espectro autista e sua relação com a inclusão educacional.

Assim, diante da grande variação (famílias que aceitam o autismo e vivenciam as diversas situações; famílias marcadas pelo sentimento de culpa; mães que preenchem todo o espaço da vida com o aprendizado sobre a condição do filho; o desenvolvimento de aprendizados de como lidar com o desenvolvimento no decorrer da vida, as estratégias de lidar com o autismo na perspectiva de buscar inclusão na sociedade e no âmbito educacional), pude perceber a formação de redes que pareciam ser responsáveis pela promoção do desenvolvimento do estudante. Na qualidade de profissional que lida com as famílias e estudantes, identifiquei a importância de compreender o potencial destas redes na construção das interações promotoras de bem estar geral dos assistidos pela escola.

Este aspecto ainda é pouco estudado na literatura especializada⁷. Embora se fale em rede de apoio, suas conceituações em diferentes áreas e seu impacto como

⁷ Estudos desnudam este universo lacunar, especialmente no que tange à intervenção da família na inclusão escolar e na luta pelos direitos de seus filhos, dentre eles: Bruna Hamer, Milena Manente e

mecanismo de proteção individual, familiar e comunitária, observa-se uma lacuna no que se refere as redes que se formam no contexto da inclusão escolar de crianças no espectro autista. É nesse ponto que esta pesquisa busca contribuir, em especial, na ampliação da compreensão sobre o lugar da conexão entre famílias.

Neste trabalho, destaco de forma intencional, a permanência e a participação como alicerces primordiais da inclusão escolar, conforme preconiza a Política de Educação Inclusiva no Brasil (Brasil, 2008)⁸, dentre os seus quatro pilares fundamentais. A ausência da garantia desses eixos estruturantes impõe entraves substanciais, potencializando o risco de exclusão e, conseqüentemente, comprometendo o percurso educacional da criança. Compreendo que somente a partir da consolidação dessa base torna-se viável a construção de um processo de aprendizagem acessível, equitativo e inclusivo.

Considerando esse cenário, a Rede Interfamiliar configura-se como um espaço interações e interdependências, no qual as famílias compartilham saberes parentais e experiências, construindo uma rede de apoio sensível às demandas do desenvolvimento infantil e às transformações na dinâmica familiar. No ambiente escolar, essa circulação de saberes assume um papel fundamental, evidenciando que a inclusão não se restringe à instituição de ensino, mas exige uma articulação ampla entre famílias, comunidade e políticas públicas.

A expressão 'Rede Interfamiliar' neste estudo quer significar um subtipo das redes de apoio, caracterizando-se como um movimento não institucionalizado, formado por famílias de crianças autistas e que expandem no ambiente escolar. Por meio das trocas dialógicas, esses familiares compartilham conhecimentos informacionais e experiências vivenciadas, fomentando uma dinâmica coletiva de aprendizado e acolhimento.

Tal realidade deslinda um dos aspectos mais relevantes e que tem sido observado cotidianamente em minha prática docente: a impossibilidade de entender a família na contemporaneidade fora da sua prática relacional (entre seus próprios membros e/ou os de outras famílias). Afinal, a unidade familiar, tradicionalmente concebida como esfera privada, é na verdade, formada, e continuamente remodelada,

Vera Lucia Messias Capellini (2014), Maturana; Cia (2015), Vânia da Silva Ferreira, Mainara Pereira dos Santos e Sandra Maura Escobar de Matos (2017).

⁸ Política reafirmada pelo Governo Lula em 2023.

por meio de interações intergeracionais de apoio mútuo que, por sua vez, estendem seus limites internos em contato com diversos contextos familiares.

Deste entrelaçamento, emerge uma complexa malha de relações que estabelece vínculos de reconhecimento, partilha de experiências e circulação de informações essenciais para a vida social contemporânea. Sob tal perspectiva, a noção de família expande-se para além dos limites da consanguinidade e da convivência domiciliar, privilegiando laços de afinidade e redes de apoio construídas a partir de experiências compartilhadas. A ampliação conceitual reconfigura não apenas as dinâmicas internas familiares, bem como influencia as interações estabelecidas entre famílias que enfrentam desafios semelhantes.

Nesse sentido, a conexidade entre as famílias assume papel central na análise do processo de inclusão escolar da criança no espectro autista. Até porque, a rede de apoio que se forma a partir dessas interações não apenas mobiliza recursos afetivos, informacionais e práticos, funcionando igualmente como elemento fundamental para o enfrentamento dos desafios cotidianos impostos às famílias, às crianças e às instituições escolares.

Em decorrência dessa dinâmica, emergiram algumas questões observadas na Escola, *lócus* deste estudo e, que fundamentam a escolha da instituição e norteiam a presente pesquisa. Dentre elas, destaca-se o processo de indicação da instituição por terapeutas, médicos e membros da rede de convivência das famílias, incluindo amigos e vizinhos.

Além dessas recomendações existe uma espécie de propaganda boca a boca que circula entre as famílias, baseada em experiência bem sucedida com determinadas escolas em relação aos seus filhos. Esse compartilhamento de informações se corporifica em uma relação denominada pelos familiares “Lista de escolas inclusivas”⁹. Nela, reúne nomes de instituições da rede pública que são reconhecidas pelo seu acolhimento, pela confiança que inspiram e pela qualidade no aprendizado, a qual se propaga amplamente nas redes de apoio. Vale destacar que a Escola, *locus* deste estudo, está incluída nesta lista.

Essa visibilidade a coloca em posição de destaque dentro da Rede Pública Municipal de Ensino de Salvador, tornando-se uma referência no acolhimento educacional de crianças no espectro autista. Como resultado, a Escola atrai famílias

⁹ A discussão sobre a elaboração e circulação dessa lista será retomada na sessão da análise de dados.

de diferentes bairros e, em alguns casos, até de municípios da região metropolitana de Salvador.

A procura pela escola por parte das famílias de crianças no espectro autista pode ser compreendida como um desdobramento dos dois aspectos mencionados anteriormente. Ao ter sua imagem respeitada e convalidada, essas recomendações valorizam a unidade como a opção preferencial em relação a outras da própria rede de ensino. Essa visibilidade atrai famílias de bairros distantes¹⁰, e até mesmo de municípios da região metropolitana¹¹ de Salvador, que buscam vagas na instituição, demonstrando a confiança e a procura por um ambiente inclusivo e especializado.

Sublinho que, embora o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) assegure a toda a criança o direito de ser matriculada na escola mais próxima de sua residência (Brasil, 1990), essa diretriz é frequentemente subvertida quando se trata de garantir o bem-estar e uma experiência educacional adequada às necessidades das crianças. Situação particularmente evidente no caso de crianças no espectro autista, na realidade pesquisada, cujas famílias buscam escolas que ofereçam não apenas proximidade geográfica, mas acolhimento e práticas pedagógicas inclusivas.

São situações que levantam questões importantes sobre inclusão escolar no país. Se, por um lado, há escolas que se destacam como referência, por outro, a procura das famílias por essas instituições denuncia a fragilidade do sistema educacional. O rompimento dessas barreiras físicas, com longos deslocamentos diários e a reorganização de rotinas familiares, refletem a luta por um direito básico: o acesso à educação equânime, que deveria ser assegurado em qualquer escola da rede pública ou privada de ensino, contudo, na prática ainda é uma conquista pontual e desigual.

Outra situação ocorre quando as famílias enfrentam a escassez de Profissionais de Apoio Escolar (PAE)¹² e docentes, especialmente no atendimento às

¹⁰ A Escola está localizada no bairro Jardim Apipema, considerado um dos bairros de classe média e média-alta da capital baiana. Para saber mais: <https://wikimapia.org/755126/pt/Jardim-Apipema>. Acesso em 28 jul. 2024.

¹¹ Durante minha experiência no AEE acompanhei dois alunos, no espectro autista, matriculados na Escola, e que residiam, respectivamente, um no município de Lauro de Freitas (distante 32 Km da Escola) e o outro no município São Sebastião do Passé (distante 74 Km da Escola).

¹² Nota técnica SEESP/GAB nº 19, de 2010 que definiu a obrigatoriedade das escolas na oferta de profissionais de apoio para promover acessibilidade e ajudar os alunos vinculados a educação especial na perspectiva da inclusão com necessidades em aspectos relacionados a locomoção, higiene, comunicação e alimentação. Na Rede Municipal de Ensino de Salvador, em alinhamento com as legislações nacionais, Circular - SMED/CIN | Nº 2423/2025, o Auxiliar de Desenvolvimento Infantil (ADI) da educação especial passa a ser denominado Profissional de Apoio Escolar (PAE).

crianças no espectro autista. Nesses casos, é comum que elas recorram aos canais oficiais, como a Ouvidoria da SMED e o Ministério Público da Bahia, para registrar suas reclamações e soluções, quando essas dificuldades não são resolvidas dentro da própria escola. Tal movimento pode ser interpretado como parte de uma Rede de apoio entre familiares, em que as mesmas orientam sobre os caminhos institucionais disponíveis para garantir a permanência e participação das crianças no ensino regular.

A experiência pessoal e familiar também se insere no cerne das inquietações desta tese. Na condição de tia-avó de uma criança de seis anos diagnosticada no espectro autista, vivencio essas dinâmicas a partir de uma perspectiva interna, que outrora analisava à distância, tornando o que antes poderia parecer exótico em algo familiar (Velho, 1978).

Início com a jornada na busca pelo diagnóstico do meu sobrinho-neto e os desafios enfrentados ao longo do processo. Embora o laudo não o definisse, tornou-se um instrumento essencial para garantir o acesso aos seus direitos. Esse percurso foi marcado por incertezas, uma espera angustiante e o enfrentamento da morosidade burocrática, agravada pelo cenário pandêmico que então se instaurava. Ao longo desse caminho, a experiência assemelhou-se a uma verdadeira peregrinação, repleta de desafios tanto emocionais quanto estruturais.

Com o diagnóstico, veio também a ruptura da expectativa do filho idealizado, dando lugar ao encontro com o filho real — um processo que alguns autores chamam de luto simbólico (Uzeda, 2013; Franco, 2015). Momento marcado por dúvidas sobre o desenvolvimento da criança e pelas possíveis repercussões em diferentes espaços de convívio. Trata-se de uma experiência profundamente subjetiva, singular e influenciada por múltiplos fatores.

Acompanhei de perto um turbilhão de emoções complexas que, embora inicialmente restritas ao âmbito da minha família, logo ultrapassaram esse espaço, atingindo vizinhos, amigos e parentes próximos, tornando-se parte fundamental dessa vivência. A situação gerada pela condição da criança — ainda pouco compreendida socialmente — provocou reações diversas. Muitos demonstravam não saber como lidar com a realidade vivenciada por nossa família. Em diversas ocasiões, percebi o desconforto de vizinhos e amigos diante dos familiares; evitavam falar diretamente sobre a criança na presença dos pais, temendo causar constrangimento ou mesmo por não saberem como abordar o assunto de maneira respeitosa e sensível.

No silêncio, no entanto, coexistia outro tipo de manifestação: a circulação de comentários e suposições na vizinhança e no próprio parentesco, práticas que reforçavam estigmas. Esses discursos paralelos, muitas vezes pautados por desinformação ou julgamento, tornaram-se parte do cenário emocional que envolvia não apenas a família, mas todo o entorno social.

No âmbito da discussão sobre a mobilização causada em torno da emergência da deficiência na família, torna-se particularmente pertinente a reflexão de Leonardo Campoy ao afirmar que “[...] o autismo se espalha pela casa e pelo parentesco” (Campoy, 2015, p. 170). De fato, essa condição não se restringiu à individualidade de meu sobrinho-neto, mas reverberou intensamente nas relações familiares, redefinindo as dinâmicas cotidianas, especialmente para sua mãe, minha sobrinha.

Para além das transformações impostas à nova rotina familiar, observei um aumento significativo nas exigências materiais, temporais e emocionais associadas ao cuidado da criança. Lidar com a diferença exige mobilizações de muitas naturezas. Na minha família, a identificação do autismo do filho de minha sobrinha levou-a a interromper sua trajetória profissional para dedicar-se integralmente às necessidades do filho. Suas responsabilidades abarcaram desde os cuidados básicos com saúde, higiene e alimentação, até a busca contínua por atendimentos especializados que atendessem às especificidades¹³ apresentadas.

As transformações decorrentes do diagnóstico não se limitaram à rotina doméstica. Observa-se, ainda, o impacto significativo na participação social dos pais, um afastamento dos eventos como aniversários, reuniões familiares, casamentos e encontros intergeracionais, incluindo visitas aos avós, prática que, anteriormente faziam parte do cotidiano, tornaram-se menos frequentes.

Tal afastamento pode ser interpretado como a construção de um escudo emocional diante da nova realidade imposta pela criança. Ao se depararem com reações de estranhamento, comentários inadequados ou olhares enviesados, os pais — especialmente a mãe — recorrem ao autoisolamento como forma de proteção. Embora esse movimento seja compreensível do ponto de vista emocional, acarreta implicações importantes para o bem-estar da família e para sua inserção em redes de apoio, tanto informais quanto institucionais.

¹³ Por exemplo, diferença na forma de expressão e na interação com os outros, assim como o hiperfoco em desenhos animados, principalmente os de cores vibrantes.

Contudo, com o passar do tempo, quando a situação deixou de ser “nova” (meu sobrinho já com seis anos de idade) passou a fazer parte do cotidiano — ou seja, quando a novidade do diagnóstico já não mobiliza tanto interesse ou curiosidade — outras dinâmicas passam a predominar. O silêncio se aprofunda, e os laços outrora ativos tendem a se enfraquecer. A criança e seus pais passaram a ser, gradativamente, excluídas de convites e eventos, como se fosse uma naturalização da ausência: “eles não vêm mais”, “melhor não chamar”, “o menino não fica quieto como as outras crianças”. Essa forma de exclusão sutil é uma das mais cruéis, pois, ao contrário da rejeição explícita, ela se expressa pela invisibilização e pela ruptura silenciosa de vínculos.

Interpretei esse momento a partir de dois ângulos: de um lado, os pais ainda em processo de adaptação à realidade de um filho não idealizado; de outro, os familiares imersos em um contexto desconhecido, permeado por estigmas e percepções equivocadas sobre o autismo e a forma de ser da criança no mundo.

Assim, tomando como exemplo a minha experiência familiar, em alinhamento às experiências também relatadas pelas mães que fazem parte deste estudo, pode-se dizer que, no que se refere à família extensa¹⁴, há quatro posturas distintas na convivência com o autismo. A primeira caracteriza-se pela **aproximação** motivada pela curiosidade, mais voltada à compreensão da condição do que à oferta de suporte efetivo. A segunda manifesta-se na **indiferença**, frequentemente acompanhada de resistência em estreitar laços, como se o autismo pudesse, de alguma forma, ser “transmissível” a outros membros recém-nascidos da família. A terceira postura é marcada pela **negação** ou dificuldade em aceitar o diagnóstico, funcionando como um mecanismo de defesa para evitar o confronto com a realidade. Por fim, uma pequena parte da família constitui uma verdadeira **rede de apoio**, oferecendo suporte emocional e, em alguns casos, auxílio financeiro.

Vale ressaltar que a experiência de lida com o autismo é marcada por diferentes fases. A entrada na escola parece ser particularmente um momento sensível para as crianças e suas famílias. O processo de escolarização acrescenta uma nova dinâmica, intensificando os desafios contínuos relacionados à inclusão

¹⁴ Aqui tomo a denominação família extensa introduzida com a reforma do ECA, que se deu com a Lei 12.010/09 e, de acordo com o previsto no parágrafo único do artigo 25, diz “Entende-se por família extensa ou ampliada aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade” (Brasil, 1990).

escolar, os quais se caracterizam por episódios sucessivos de rejeição, falta de sensibilização e capacitismo¹⁵. Essas adversidades não se limitam à criança, mas também recaem sobre a mãe, cuja trajetória na defesa dos direitos do filho encontra-se em estágio inicial. A luta pela inclusão envolve não apenas a adaptação do ambiente escolar, mas o enfrentamento das barreiras sociais e institucionais que dificultam, naquele primeiro momento, a permanência de muitas crianças no contexto educacional. Isto não foi diferente com o meu sobrinho-neto. Assim, a experiência familiar, no momento em que eu iniciava este projeto de tese, foi uma coincidência que me colocou mais ainda no lugar de pesquisadora e porta-voz das famílias com crianças com no espectro autista.

Tais processos de adaptação e reação passaram a compor, e ainda compõem, o acervo socioemocional da minha família, evidenciando a complexidade das relações familiares diante da vivência com o autismo. Essa perspectiva converge com os conceitos e abordagens discutidos por Mônica Machado, Angélica Londero e Caroline Pereira (2018) que abordam a dinâmica familiar e o impacto do diagnóstico de autismo sobre as famílias.

Importante destacar que a literatura especializada fala dos estágios do luto, descritos como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (Kübler-Ross, 1996). Compreendo que, embora esses estágios possam se apresentar, eles não seguem uma ordem fixa, nem são vivenciados de maneira homogênea. Enquanto algumas permanecem mais tempo em determinados estágios, outras transitam entre eles de maneira não linear, demonstrando que a adaptação à "nova" realidade é um processo dinâmico e subjetivo, permeado por desafios e ressignificações constantes. A maneira como minha família (e cada familiar) e as que acompanho no AEE sentem e lidam com o autismo reflete de forma única as especificidades que orientam suas escolhas, estratégias e formas de apoio ao longo desse percurso.

A vivência do diagnóstico e suas reverberações emocionais e sociais, embora profundamente marcadas pela individualidade de cada família, não se restringem ao espaço privado. As implicações dessa nova configuração familiar se estendem às

¹⁵ Neste trabalho, adoto a concepção de capacitismo proposta por Mello *et al.* (2020), que o define como um tipo de preconceito direcionado às pessoas com deficiência. Tal preconceito manifesta-se ao considerá-las menos "aptas" ou "capazes" unicamente por apresentarem uma diferença corporal, sensorial, intelectual ou psicossocial. Trata-se de um debate que ganhou força no Brasil diante da ausência de uma categoria analítica capaz de expressar a discriminação com base na deficiência (Mello, 2014), e que se mostra especialmente pertinente no contexto das discussões sobre práticas excludentes voltadas ao autismo.

relações interfamiliares e ao contexto social mais amplo, especialmente ao ambiente escolar, que hoje presencia um aumento significativo na presença de estudantes no espectro autista. É nesse cenário que se insere uma realidade concreta e crescente: o aumento expressivo de matrículas na educação básica brasileira.

Segundo o Censo Escolar de 2023¹⁶, divulgado em 22 de fevereiro de 2024, o número de matrículas de alunos no espectro autista passou de 429 mil, em 2022, para 636 mil, em 2023, representando um aumento de 48% em apenas um ano. No âmbito da Rede Municipal de Ensino de Salvador, foram registrados 2.032 estudantes com o diagnóstico de autismo, distribuídos desde a Educação Infantil até os anos finais do Ensino Fundamental, incluindo também a modalidade de Educação de Jovens e Adultos (Salvador, 2023).

Os referidos dados não apenas refletem avanços sociais no reconhecimento do direito à inclusão escolar, como evidenciam a urgência de transformações estruturais no sistema educacional. A experiência familiar, portanto, pode ser compreendida em articulação com os desafios enfrentados pelas instituições educacionais, cujas estruturas ainda operam, muitas vezes, sob lógicas normativas e homogêneas. Sob a ótica da Rede interfamiliar, o aumento expressivo de estudantes pode favorecer um maior compartilhamento de saberes vivenciais entre as famílias dentro da escola, possibilitando um olhar mais individualizado para cada criança e promovendo a valorização do conhecimento parental.

No que diz respeito à unidade Escolar, *locus* deste estudo, entre os anos de 2021 e 2023, a média de matrículas de crianças no espectro autista, acompanhadas pelo AEE, foi de 15 estudantes. No entanto, há flutuação nesse quantitativo, resultante de diversos fatores, como transferências para outras instituições, novas matrículas realizadas ao longo do ano letivo e outras circunstâncias que impactam diretamente na precisão dos registros.

De fato, mergulhar nesse universo me despertou para o não estar impassível às diferenças e perceber as janelas de oportunidades que se abrem para o trabalho coletivo/inclusivo que, ao mesmo tempo, respeita a multiplicidade do ser. A convivência diária com os familiares de alunos no espectro autista, ser familiar de uma criança na mesma condição e observar o compartilhamento de conhecimentos e apoio

¹⁶ Dados disponibilizados em: <https://www.gov.br/inep/pt-br/assuntos/noticias/censo-escolar/matriculadas-na-educacao-especial-chegam-a-mais-de-1-7-milhao>. Acesso em: 20 abr. 2023.

emocional, entre os pares, compuseram um cenário de inquietação e terreno fértil para os estudos sobre a possibilidade de “agir junto”.

As conexões estabelecidas no interior da Rede interfamiliar tornam-se perceptíveis nos fluxos de interações e no intercâmbio de saberes relacionados à inclusão escolar. Tais interações não se limitam às temáticas frequentemente abordadas na produção acadêmica sobre o espectro do autismo — como tratamentos, nutrição e abordagens terapêuticas — mas transcendem essas questões, assumindo um papel fundamental no suporte emocional e informacional, transversalizadas no entrelaçamento empático com a vivência do outro.

Essa é a tônica do estudo! Embora as redes de apoio sejam amplamente debatidas em pesquisas sobre suporte em situações complexas que demandam ações colaborativas, ainda há uma lacuna quanto à forma como a Rede interfamiliar emerge e atua na inclusão escolar de crianças no espectro autista. Esse fenômeno, pouco explorado, constitui o objeto central desta pesquisa.

Ao consultar a literatura relacionada com o termo Rede interfamiliar, na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) e no Catálogo de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior do Ministério da Educação (CAPES), sem delimitação de período específico, encontrei apenas quatro trabalhos que apresentam o mesmo termo, mas em contextos que diferem ao objeto desta pesquisa, conforme quadro resumo (Figura 1).

Figura 01- Quadro resumo da revisão teórica sobre Rede interfamiliar

AUTORA / ANO	RESUMO DA OBRA
Rita da Cruz Amorim (2016)	Analisa as dinâmicas e interações entre familiares e profissionais de saúde em ambiente hospitalar. O estudo apresenta uma abordagem etnográfica para compreender como essas relações se desenvolvem e influenciam no cuidado com o paciente.
Ana Paula Nery Rosado (2011)	Aborda as redes sociais a partir do contexto de mães solo que detêm a tutela dos filhos. É uma pesquisa que se concentra na organização do cuidado e no suporte social que essas mulheres encontram em suas redes familiares e comunitárias.
Neide Maria de Almeida Pinto (2002)	Analisa as relações sociais e redes de apoio entre “famílias encortçadas”. A pesquisa aborda a dinâmica entre vizinhança, parentesco e suporte mútuo no contexto de sociabilidade mútua marcada pela luta diária por condições básicas de moradia.
Liana Fortunato Costa (1998)	Propõe uma intervenção psicológica baseada em reuniões multifamiliares. A autora destaca como essas interações, entre famílias, podem servir como espaço de apoio e troca de experiências entre diferentes núcleos familiares sobre temas específicos como drogas, família e alcoolismo.

Fonte: Própria autora, 2025.

Analiso essas pesquisas sob a perspectiva da Rede Interfamiliar. Embora algumas autoras utilizem o termo, não há um aprofundamento teórico que sustente a temática ou um diálogo consistente com outras abordagens epistemológicas. Além

disso, ainda que essas pesquisas explorem a interação entre famílias como um espaço de apoio e troca de experiências, seus contextos específicos diferem do foco desta tese. No entanto, elas oferecem contribuições importantes para compreender o suporte familiar, o cuidado e as dinâmicas.

É nesse ponto que retomo a reflexão sobre a construção de vínculos entre famílias que se reconhecem mutuamente não apenas pelos laços de consanguinidade, mas pela afinidade. Reafirmo, assim, a ideia de que o conceito de Rede Interfamiliar pode ser aplicado a contextos marcados por desafios comuns, experiências compartilhadas e a busca por estratégias coletivas para enfrentar demandas e práticas excludentes.

A ausência de estudos acadêmicos sobre a Rede Interfamiliar, especialmente no contexto da inclusão escolar de crianças autistas, está relacionada à predominância das discussões no campo biomédico e à ênfase em práticas pedagógicas e comportamentais dentro da escola. Embora reconheça a relevância dessas abordagens, defendo uma compreensão da inclusão escolar como um processo multidimensional, que vai além dos limites da instituição escolar e se estende para as redes de apoio e a dinâmica social das famílias.

Tal lacuna reforça a necessidade de ampliar a compreensão das **redes de apoio entre famílias** como mais um elemento fundamental na luta por inclusão e direitos. Este cenário foi a principal via de motivação para a construção questão de partida da pesquisa: Como a Rede Interfamiliar contribui para a garantia da permanência e participação escolar da criança no espectro autista?

Dessa forma, este trabalho tem como objetivo analisar de que maneira a atuação da Rede Interfamiliar contribui para a permanência e a participação escolar da criança no espectro autista em uma escola de Ensino Fundamental (séries iniciais) da Rede Municipal de Salvador.

A fim de dar conta do objetivo geral desta pesquisa, foi necessário cumprir os seguintes objetivos específicos:

- ✓ Interseccionar os conceitos de Rede interfamiliar, inclusão escolar, autismo e cuidado.
- ✓ Analisar como a Rede interfamiliar emerge e se organiza na dinâmica da inclusão escolar de crianças no espectro autista.

- ✓ Mapear as ações desenvolvidas pela Rede interfamiliar e os desafios enfrentados na garantia da permanência e participação da criança no espectro autista em uma escola.
- ✓ Analisar a repercussão dos saberes compartilhados, no âmbito da Rede interfamiliar, na dinâmica da inclusão escolar de crianças no espectro autista.
- ✓ Avaliar o papel da escola na constituição e no fortalecimento da Rede Interfamiliar.

Para os objetivos propostos, adotei uma metodologia qualitativa. Dada a dificuldade de analisar todas as escolas da Rede Pública Municipal de Salvador, optei por um estudo de caso focado em uma unidade específica. Essa abordagem permitiu uma compreensão aprofundada das dinâmicas da Rede Interfamiliar no contexto da inclusão escolar. Adicionalmente, a triangulação de dados, por meio de diferentes fontes, foi empregada para assegurar uma compreensão consistente e a validação das respostas à questão da pesquisa.

A tese está organizada de modo que, além da presente introdução (Ponto de partida) e das considerações finais (Ponto final), é composta por quatro seções.

Na segunda seção detalho o percurso metodológico, apresentando os caminhos percorridos para atingir os objetivos do estudo. Nela, descrevo a abordagem adotada, o *locus* da pesquisa, o perfil das pessoas que contribuíram diretamente para o estudo, os instrumentos utilizados para a produção dos dados, bem como o processo de análise e interpretação do material. Para fundamentar essas escolhas, dialogo com autores como Bernadete Gatti (2005), Antônio Carlos Gil (2002), Alda Judith Alves Mazzotti (2002; 2020), Maria Cecília Minayo (2003), Laurence Bardin (2020), Gilberto Velho (1978), e Luc Van Campenhoudt e Raymond Quivy (1995), cujas contribuições foram essenciais para a estruturação da pesquisa.

Na terceira seção, delimito o campo epistemológico no qual se assenta o estudo, aprofundando a discussão sobre a Rede Interfamiliar. Analiso as redes como um fenômeno coletivo, as conexões entre as pessoas, o fluxo de informações e apoio, bem como a transformação das famílias contemporâneas diante de novas relações, especialmente no contexto da inclusão escolar. Essa revisão teórica foi essencial para estabelecer parâmetros de entendimento sobre o diálogo e saberes que permeiam a tese. A análise é sustentada por estudos recentes e por autores como Elisabeth Both (1976), Livia Fialho da Costa (2011), Pierpaolo Donati (2011), Cláudia Fonseca (2005), Pedro Vasconcelos (2002), Gisele Weissheimer (2021) entre outros.

Na quarta seção, analiso a dinâmica da inclusão escolar de crianças autistas, considerando os desafios enfrentados nas práticas inclusivas e o papel das redes que se formam entre os familiares na garantia da permanência e participação escolar. Para isso, contextualizo historicamente a construção do conceito de autismo e as controvérsias em torno dele, destacando o protagonismo das famílias — especialmente das mães — nas lutas por direitos e políticas públicas voltadas à educação inclusiva. Além disso, discuto a legislação educacional vigente, reportagens da mídia impressa e pesquisas recentes sobre o tema. O referencial teórico é composto por alguns autores como Leonardo Buscaglia (2006), Débora Diniz (2007), John Donavan e Caren Zucker (2017), Graciele Marjana Kraemer (2020) e Maria Teresa Mantoan (2016), além de documentos jurídicos e normativas que regulam os processos de inclusão escolar.

Na quinta seção, concentro-me na sistematização e análise dos dados, integrando as narrativas coletadas às reflexões teóricas que fundamentam a pesquisa. Essa seção estabelece um diálogo entre os dados empíricos e os conceitos que sustentam a interseção entre Rede Interfamiliar e inclusão escolar, analisando como essas redes se formam, se expandem e repercutem na experiência educacional das crianças no espectro autista. A articulação entre teoria e prática permite compreender os desafios enfrentados pelas famílias e as estratégias coletivas que desenvolvem para garantir o direito à educação inclusiva.

Na sexta e última seção, apresento a síntese dos resultados obtidos, analisando-os à luz da questão de partida da pesquisa e dos objetivos propostos. Nesse momento, retomo as principais descobertas, destacando como os dados coletados contribuem para a compreensão da Rede Interfamiliar no contexto da inclusão escolar de crianças autistas. Além disso, discuto as implicações dos achados para o campo acadêmico e para as políticas públicas, identificando desafios, avanços e possíveis caminhos para novas pesquisas.

Ressalto, de forma deliberada, que a revisão de literatura no formato de Estado da arte foi incorporada ao longo das seções mencionadas, permitindo a construção de uma discussão que se entrelaça com os principais estudos e referenciais teóricos que fundamentam a pesquisa. Essa abordagem possibilitou um diálogo fluido entre a revisão teórica e a análise dos dados, garantindo uma articulação consistente entre os conceitos e os dados apresentados.

2 AS VEREDAS DO CAMINHO: ANOTAÇÕES METODOLÓGICAS

A metáfora das veredas é utilizada para ilustrar os caminhos que se entrelaçam, bifurcam e se reorientam, simbolizando a trajetória singular e não linear desta pesquisa. Cada passo dado reflete um movimento de aproximação, interpretação e ressignificação, evidenciando que a produção do conhecimento se forma em meio aos percursos e encruzilhadas.

No “mato”, o fumo ofertado à caipora ajudava meu tio a encontrar o caminho de volta, na pesquisa, seguir a questão de partida e os objetivos foi o que permitiu não me perder entre as múltiplas veredas do estudo.

Dessa forma, dediquei uma seção ao percurso metodológico para proporcionar uma compreensão ampla dos processos envolvidos na pesquisa, incluindo critérios, métodos, dispositivos e o caminhar da pesquisa. Esses elementos são essenciais para observar e interpretar os significados atribuídos pelas Interlocutoras e Interlocutores ao fenômeno, no contexto específico em que estão inseridos.

O estudo se insere no campo das Ciências Humanas, especialmente no âmbito educacional, e se beneficia das contribuições da sociologia, na compreensão dos condicionantes sociais, suas estruturas e relações, e da psicologia, no entendimento dos comportamentos e seus processos. Essa abordagem interdisciplinar orienta os procedimentos metodológicos adotados, permitindo uma análise mais ampla e integrada do fenômeno em estudo, Rede interfamiliar e a inclusão escolar.

Para preservar o sigilo da instituição e das pessoas envolvidas, o nome da escola será mantido em anonimato, sendo referida como “Escola”, grafado com letra inicial maiúscula para distingui-la de outras unidades de ensino mencionadas ao longo do texto. Os dados das Interlocutoras e dos Interlocutores serão identificados pelo gênero declarado, seguido de um algarismo arábico correspondente à ordem de sua produção (por exemplo, Interlocutora 1, Interlocutor 2, e assim por diante). Durante o processo de transcrição e análise das entrevistas, os nomes das crianças foram substituídos por pseudônimos.

Essas medidas estão alinhadas ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo a privacidade e confidencialidade das pessoas que contribuíram para a pesquisa. Nesta seção, apresento a abordagem metodológica, o

perfil dos participantes, a descrição do *locus* de estudo os instrumentos utilizados na produção¹⁷ de dados e o processo de análise e interpretação do material.

2.1 TECENDO A PESQUISA: ABORDAGEM E DELINEAMENTO

Para estudar a Rede Interfamiliar e o processo de inclusão escolar de crianças no espectro autista em uma escola da Rede Municipal de Salvador, optei pela abordagem da pesquisa qualitativa, estruturada na modalidade de estudo de caso, visando uma compreensão aprofundada do fenômeno em seu contexto real.

Maria Cecília Minayo (2003) e Alda Judith Mazzotti (2006) argumentam que a pesquisa qualitativa se concentra na compreensão dos sentidos e significados atribuídos pelos sujeitos aos fenômenos que vivenciam. Trata-se de uma abordagem que valoriza tanto as construções individuais quanto coletivas dos atores sociais, assim como seus desdobramentos. Essa abordagem metodológica permite explorar as percepções das famílias em relação a Rede interfamiliar e seu papel na dinâmica da inclusão escolar e as interações que sustentam essa Rede, enfoque diretamente alinhado ao objeto de estudo desta pesquisa.

O estudo de caso como dispositivo metodológico justifica-se pela necessidade de uma análise aprofundada do fenômeno em seu contexto real, permitindo compreender suas múltiplas dimensões e interações (Gil, 2002). A delimitação pode ilustrar um traço particular, mas sem perder a conexão com o todo, permite refletir sobre fenômenos complexos em contextos reais, além de compreender como as partes estão interligadas ao sistema de ensino, à SMED, as políticas públicas educacionais e sociais, a dinâmica familiar, as redes de apoio que se formam no contato entre as famílias dentre outras.

Minha posição como docente na instituição impõe desafios éticos e metodológicos significativos. Seguindo a perspectiva de Gilberto Velho (1978), a relação prévia com o ambiente exigiu de mim constante autorreflexão e um esforço

¹⁷ Me apoio na discussão do autor Fernando Luis González Rey (2005), que entende a produção de dados na pesquisa qualitativa como construção de conhecimento pautado na interação e no contexto em que se insere. Assim, utilizo a expressão por se alinhar às abordagens adotadas neste estudo. REY, Fernando Luis González. A pesquisa qualitativa como produção teórica: uma aproximação diferente. *In.: Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

para enxergar o exótico no familiar e vice-versa (Velho, 1978) de modo a observar os contextos e interações cotidianas que antes me passavam despercebidos.

Esse movimento demandou maior atenção e rigor metodológico, com a definição de critérios, métodos e dispositivos que permitissem observar e interpretar os fenômenos sob novas perspectivas. Foi necessário adotar outras dimensões analíticas, por exemplo, me perceber não apenas como profissional, mas como pesquisadora e familiar de um sobrinho-neto no espectro autista, conforme destacado na seção anterior.

A fase inicial do estudo envolveu a obtenção de autorizações formais da Universidade Estadual da Bahia (UNEB), do Conselho de Ética, da SMED, da direção da escola e dos familiares. Em seguida, organizei os materiais necessários para a produção de dados, incluindo roteiros do Grupo Focal (GF) roteiro da entrevista individual, convites do GF, questionário caracterização e Oficina Autocuidado.

Para garantir a qualidade do material, entrevistas exploratórias foram realizadas com dois familiares, identificando possíveis alterações no roteiro (Gil, 1999). Após ajustes, do GF e das entrevistas individuais foram previamente agendados e realizados em uma sala da instituição, utilizando dois aparelhos para garantir a gravação de áudio com qualidade: um gravador digital e o aplicativo de gravação de um dispositivo *iOS* (iPhone).

Antes de iniciar as gravações, as/os participantes foram devidamente informados sobre o uso dos dispositivos e sua finalidade exclusiva para fins de pesquisa. Além disso, foi solicitado e registrado o consentimento formal de todos, respeitando as diretrizes éticas de confidencialidade e sigilo das informações compartilhadas.

Além das entrevistas, realizei observação participante para analisar as dinâmicas entre as famílias de crianças no espectro autista no contexto real em que o fenômeno estudado ocorre. A transcrição dos áudios foi realizada por meio da plataforma online *Reshape*¹⁸, e a análise dos dados seguiu a técnica de Análise de Conteúdo, conforme recomendação de Laurence Bardin (2002) e Antonio Chizzotti (2006), com o objetivo de identificar e classificar padrões nas interações observadas.

¹⁸ Plataforma online que utiliza inteligência artificial para transcrição de áudio, geração de legendas e traduções. Disponível em: <https://app.reshape.com.br/login/?next=/>. Acesso em: 14 ago. 2024.

2.2 O AVAL DO CONSELHO DE ÉTICA

Como parte das exigências metodológicas para a condução de uma pesquisa em nível doutoral, o projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa, em conformidade com as diretrizes éticas estabelecidas pela Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. O protocolo incluiu uma descrição detalhada dos objetivos do estudo, da metodologia adotada, do público-alvo, e dos dispositivos utilizados para a produção de dados, conforto e privacidade durante a execução das ações. As informações sobre a operacionalização da pesquisa foram complementadas com a ênfase no cumprimento das normas sanitárias relacionadas à COVID-19, conforme detalhado no documento para a realização do GF e das entrevistas individuais.

O contexto pandêmico exigia a adoção de medidas de segurança (minha responsabilidade) para reduzir os riscos de contaminação, incluindo o uso obrigatório de máscaras descartáveis, a utilização de álcool em gel para a higiene frequente das mãos e a manutenção de um distanciamento mínimo de 1,5 metro entre os participantes.

Após rigorosa avaliação, concedeu-se o termo de aprovação (ANEXO 1) sob o parecer nº 5.832.013, atestando que a pesquisa cumpre os princípios éticos fundamentais, tais como o respeito à dignidade humana, a garantia do sigilo, a proteção de informações sensíveis e o direito ao consentimento livre e esclarecido.

Com a obtenção desse aval, tornou-se possível dar início ao trabalho de campo, permitindo a aproximação com as/os participantes e a produção dos dados fundamentais para a pesquisa. Essa etapa garantiu a integridade ética, a validade e confiabilidade do estudo.

2.3 O LÓCUS DO ESTUDO

A Escola selecionada, conforme particularidades apresentadas na seção anterior, integra a Rede Pública Municipal de Ensino, situada no bairro Ondina, na capital baiana, em uma área predominantemente habitada por moradores das classes média e média-alta. Com um espaço total de 2.027,03 m², sendo 604,79 m² de área construída e 1.419,24 m² de área livre, a Escola frequentemente atrai a atenção da especulação imobiliária devido à sua localização privilegiada. A região inclui áreas

Essa disparidade de contextos impacta diretamente na convivência entre a Escola e os moradores da vizinhança e constitui um dos desafios enfrentados pela unidade de ensino. As reclamações são frequentes e abrangem desde o barulho no recreio, nas partidas de futebol e nas festividades escolares até a circulação das alunas e dos alunos nas imediações da Escola, nos momentos de entrada e saída. Além disso, há queixas dos moradores vizinhos relacionadas ao comportamento dos estudantes durante o trajeto entre a Escola e suas residências.

A história da Escola remonta à década de 1970, quando foi erguida em um terreno doado pelo então Governador do Estado da Bahia à Associação das Senhoras da Casa da Amizade¹⁹. Inicialmente, a instituição era composta por apenas duas salas de aula, uma cantina e uma área coberta, todas construídas com recursos do Ministério da Educação e licitação estadual. Com o crescimento da demanda e a necessidade de atender melhor a comunidade, a Escola passou por três ampliações ao longo dos anos. A primeira delas ocorreu em 1985, fruto de um convênio entre a Prefeitura de Salvador, por meio da Secretaria Municipal de Educação, Cultura, Esporte e Lazer (SECULT), e as Senhoras Rotarianas, o que possibilitou a ampliação para quatro salas de aula.

Em 1987, a segunda ampliação com recursos do Estado, acrescentando mais três salas de aula e a sala da secretaria. Em 1997, as Senhoras e a SECULT firmaram um convênio que estabeleceu a parceria entre as partes, garantindo educação laica, pública e gratuita à comunidade local. Nesse acordo, as Senhoras da Casa da Amizade forneceram a infraestrutura, enquanto a assumiu as dimensões pedagógicas, administrativas e financeiras. O convênio é renovado bianualmente, mediante avaliação das partes.

Em 2022, após o retorno às aulas presenciais, a Escola passou pela terceira intervenção na infraestrutura. Desta vez, incluiu a troca dos pisos de duas salas de aula, instalação de ares condicionados, na maioria das salas de aulas, redirecionamento do parque infantil e pintura geral. No entanto, a reforma durante o ano letivo e o sistema de rodízio de aulas, somados ao período de aulas remotas, resultaram em uma queda nas matrículas, afetando a instituição.

¹⁹ A Associação, não se envolve com questões pedagógicas, contribui financeiramente para eventos e momentos festivos, como o Dia das Crianças, a formatura do 5º ano e outras atividades, além de disponibilizar seu salão para reuniões e eventos.

Com a reforma não finalizada, muitas famílias optaram em transferir suas crianças para outra unidade de ensino da própria Rede Municipal, como única alternativa viável. Esse contexto gerou insatisfação na comunidade, agravada pelo receio, compreensível, de que suas filhas e filhos transitassem em uma Escola ainda em obras. Curiosamente, contudo, o número de alunos no espectro autista não sofreu alteração. Pelo contrário, nesse mesmo período houve a matrícula de duas novas crianças.

Em relação a estrutura física e de pessoal, até a presente pesquisa, a Escola atende da Educação Infantil as séries iniciais do Ensino Fundamental dos 09 anos, assim distribuídas: Educação infantil Grupo 4 (até 4 anos) e Grupo 5 (até 5 anos), das 7:30 às 11:30; 13:00 às 17:00; Ensino Fundamental I do 1º ano ao 5º ano das 07:30 às 11:40; 13:00 às 17:10. Sendo que, nestes dois períodos os intervalos para a merenda/recreio são alternados entre os anos, saindo primeiro a Educação Infantil, e por fim, os demais anos²⁰.

Quanto à estrutura física, a Escola dispõe de uma ampla área coberta, onde funcionam o refeitório e o pátio para acolhimento nos turnos matutino e vespertino. Conta com duas grandes áreas externas: uma na parte frontal, com parque infantil, e outra na parte traseira, com um campo de futebol. Também possui uma extensa área verde arborizada, que é uma extensão da instituição e pertence a Associação da Senhoras da Casa da Amizade.

Na Escola há seis salas de aula climatizadas, três bebedouros, televisor, equipamento para amplificação e difusão de som/áudio, uma sala da diretoria, cozinha, alimentação escolar para os alunos, despensa, banheiros para professores e funcionários com chuveiro, banheiro para educação infantil, sala de professores, biblioteca e sala de leitura, sala de artes, laboratório de informática, secretaria com dois computadores ligados a duas impressoras e copiadoras. Quanto a acessibilidade, possui banheiro adequado à alunos e alunas com deficiência ou mobilidade reduzida, corrimão e guarda corpos, rampas, sinalização visual (paredes) e SRM.

A Sala de Recursos Multifuncionais, implementada em 2010, inicialmente contava com uma professora responsável pelo atendimento. No entanto, ao longo dos anos, o número de estudantes vinculados à educação especial cresceu

²⁰ Dados fornecidos pela Secretariada da Escola e atualizados através do Portal da Secretaria de Educação. Disponível em: <http://educacao3.salvador.ba.gov.br/escolas/emcasaamizade/>. Acesso em: 16 dez 2024.

significativamente, especialmente de crianças no espectro autista, o que levou a equipe gestora da Escola solicitar junto a SMED mais uma profissional para compor a equipe da SRM, sendo atendida. Até a data da pesquisa, são duas profissionais que trabalham em parceria no atendimento da comunidade escolar e de outras escolas da adjacência, principalmente aquelas que ainda não disponibilizam o serviço ao público.

Os atendimentos realizados na SRM são planejados de forma individualizada, considerando o perfil de cada criança. Os encontros têm, em média, cinquenta minutos de duração e ocorrem no contraturno das aulas regulares. Esses atendimentos podem ser realizados individualmente, em duplas ou até mesmo em outros espaços da unidade escolar. A flexibilidade na organização visa atender as necessidades específicas de cada estudante e promover um suporte educacional adequado.

Ao longo do ano letivo são promovidas reuniões bimestrais com as famílias das estudantes e dos estudantes matriculados no serviço, sejam eles filhos, filhas, sobrinhos ou outro parente. Esses encontros são momentos valiosos de troca, permitindo que os participantes compartilhem experiências sobre a rotina, as dificuldades enfrentadas, os avanços alcançados, estratégias familiares e outros temas relevantes.

Até o período em que foi realizada a pesquisa (2024) o corpo docente era formado por quatorze professores, entre concursados efetivos e pelo Regime Especial de Direito Administrativo (REDA). O quadro de funcionários é composto por cinco profissionais de apoio, terceirizadas, três nos serviços gerais, dois agentes de portaria, uma chefe de secretaria, um auxiliar administrativo e uma merendeira. A equipe gestora composta por uma diretora (40 horas), duas vices (cada uma com 20 horas) e uma coordenadora pedagógica (40 horas).

2.4 AS VOZES DA PESQUISA: QUEM SÃO OS INTERLOCUTORES?

Os interlocutores desta pesquisa foram intencionalmente definidos, com foco específico nas famílias de crianças no espectro autista matriculadas na escola no período de 2021 a 2023²¹. Dentro desse grupo, tornou-se essencial a identificação

²¹ Período estabelecido no cronograma da pesquisa para a produção de dados desta tese.

dos principais cuidadores²² – os adultos diretamente responsáveis pelo acompanhamento das Atividades da Vida Diária (AVD) da criança, especialmente aquelas vinculadas ao contexto escolar. Essa etapa permitiu a seleção das Interlocutoras e dos Interlocutores que forneceram informações relevantes à pesquisa.

Os critérios de seleção incluíram a participação ativa dos familiares em atividades essenciais, tais como: acompanhamento da criança no AEE e nos centros especializados, a presença em reuniões trimestrais de pais e mestres e nos encontros bimestrais do AEE, a administração de medicamentos, quando necessário, além do acompanhamento em atividades externas promovidas pela escola, como visitas a museus, parques e cinemas. O interesse voluntário em contribuir com a pesquisa também foi um critério determinante.

Adicionalmente, nos casos em que mais de um membro da família atendesse aos critérios estabelecidos – como pai, avós, irmãos ou irmãs maiores de dezoito anos e tios – esses também poderiam ser incluídos no estudo, ampliando a diversidade das perspectivas analisadas.

Após o mapeamento e o contato inicial, foram realizadas conversas introdutórias com os familiares para apresentar os objetivos da pesquisa, garantindo a compreensão dos objetivos da pesquisa e o consentimento da participação. Esse primeiro diálogo considerei essencial para estabelecer uma relação de confiança e transparência, criando um ambiente no qual as/os participantes se sentissem à vontade para compartilhar suas experiências. Como resultado dessa fase, selecionei quinze familiares que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, incluindo um pai e uma mãe da mesma família.

Antes da realização do GF e das entrevistas individuais, foram agendados momentos específicos para que os familiares respondessem a um questionário (Apêndice E) destinado à caracterização do perfil dos participantes. Esse instrumento, composto por perguntas objetivas, reuniu dados essenciais, tais como idade, nível de escolaridade, local de residência, estado civil, número de filhos, renda familiar, atividades laborais dos responsáveis e acesso a benefícios sociais. A sistematização

²² A opção pelos principais cuidadores é em virtude de sua participação direta e contínua ao lado da criança. Observo como acompanham a dinâmica e possuem um acervo de informações com detalhes e aprofundamentos, como, por exemplo: interesses, medos, elementos geradores de estresses, rotinas, dentre outros aspectos.

dessas informações permitiu uma abordagem mais contextualizada sobre as dinâmicas familiares e os contextos em que estão inseridas (Figura 3).

É importante destacar que, ao longo do trabalho de campo, o número de participantes foi reduzido de quinze para nove, em decorrência de fatores internos e externos. A análise detalhada das razões que levaram a essa diminuição, bem como os desafios enfrentados no processo, será abordada no item 2.5.

Figura 3- Identificação das Interlocutoras e dos Interlocutores da pesquisa

Identificação	Idade	Escolaridade	Atividade Laboral	Estado Civil	Situação de moradia/Bairro	Nº. moradores./dom.	Renda familiar e Benefícios
11	30	Superior incompleto	Não	Solteira	Alugado/Federação	2	BPC PL
12	47	Pós graduada	Funcionária pública-Professora	Casada	Própria/IAPI	5	3 SM
13	33	Fundamental completo	Não	Casada	Própria/Calabar	4	BPC PL
14	47	Superior incompleto	Representante comercial (T.F)	União estável	Própria/Federação	5	3 SM
15	40	Superior incompleto	Vendedora (T. I)	Solteira	Própria/Nordeste de Amaralina	4	BPC PL
16	38	Superior completo	Não	Divorciada	Alugada/Santa Cruz	3	BPC PL
17	35	Fundamental completo	Porteiro (T. I)	Casado	Própria/Calabar	4	1 SM BPC PL
18	35	Ens. Médio completo	Não	Solteira	Própria/Federação	4	BPC PL
19	47	Superior completo	Motorista por aplicativo (T.I)	Casado	Emprestada/Pituba	4	1 SM BPC PL

Legenda: S.M – Salário(s) Mínimo(s) / BPC – Benefício de Prestação Continuada no valor de 1 salário mínimo / PL – Passe Livre (carteira de gratuidade no transporte público) / TF – Trabalho Formal / TI – Trabalho Informal.

Fonte: Própria autora, 2025.

No âmbito da pesquisa, a faixa etária dos participantes varia entre trinta e quarenta e sete anos, configurando um grupo majoritariamente inserido em uma etapa da vida marcada por múltiplas responsabilidades nos âmbitos familiar, social e profissional. No que se refere à inserção no mercado de trabalho, observa-se uma prevalência de vínculos informais ou de ocupações intermitentes, evidenciando um cenário de instabilidade econômica.

Além disso, na caracterização dos participantes observa-se uma predominância de mulheres, o que evidencia a centralidade da figura materna no cuidado de crianças no espectro autista. Esse dado corrobora pesquisas que indicam

que a responsabilidade pelo cuidado infantil ainda recai majoritariamente sobre as mulheres, refletindo dinâmicas sociais e de gênero historicamente construídas²³.

Dos nove participantes, sete residem em localidades distantes da escola, o que implica um tempo considerável de deslocamento. Apenas dois, identificados como Interlocutora 3 e Interlocutor 7, ambos cônjuges, residem nas proximidades da unidade escolar. Essa distribuição espacial evidencia o interesse das famílias em matricular seus filhos e filhas na instituição que constitui o *locus* desta pesquisa, conforme mencionado na sessão anterior.

Ainda em relação à condição de moradia, quase 70% dos participantes da pesquisa declararam possuir residência própria. Importante destacar que, para a maioria, o lar foi declarado e identificado como um “puxadinho” — uma extensão ou ampliação construída sobre a casa de parentes próximos, como pais, irmãos, tios ou sogros, constituindo, às vezes, uma situação de precariedade. Tal configuração revela dinâmicas familiares e sociais marcantes, além de indicar um arranjo habitacional que muitas vezes emerge da necessidade de compartilhar recursos e garantir o vínculo de proximidade entre os membros da família, ou seja, o apoio direto. Esta é a realidade de uma grande parcela da população de Salvador, configurando a situação de desigualdades no acesso à moradia, especialmente em áreas urbanas que possuem custo de vida elevado, sendo o mercado imobiliário excludente para populações de menor renda.

O interlocutor 9, que mora num imóvel emprestado na Pituba, bairro considerado de classe média-alta, a condição da residência indica a rede de suporte familiar diante da situação de desemprego dos pais da criança, conforme informado por ele.

A quantidade de pessoas por habitação mostra uma diversidade de situações familiares, desde arranjos mais compactos com duas a três pessoas, até configurações mais amplas com quatro a cinco pessoas. Essas variações indicam diferentes desafios, conforme destacado pelas Interlocutoras 2 e 4, principalmente em famílias numerosas, em termos de espaço, recursos e convivência, que, no contexto de crianças no espectro autista, podem impactar a dinâmica familiar, as condições de cuidado e o impacto direto na inclusão social e escolar.

²³ Para aprofundar nesta discussão V.f BELEM, Karla Munis. Mães de pessoas com deficiência múltipla: experiências vividas no itinerário do cuidar. 2019. 144 f. **Dissertação** (Mestrado em Educação e Contemporaneidade) – Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2019.

Em relação aos Benefícios Sociais. Apenas as famílias das Interlocutoras 2 e 4 não são beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (Brasil, 2007) e nem possuem acesso à Carteira de Passe Livre (Brasil, 1994). Assim, a análise desses dados revela que as famílias estão fortemente dependentes dos benefícios sociais, essenciais para a complementação da renda mensal e para garantir condições mínimas de mobilidade. A maior parte dessas famílias vive com uma renda abaixo de três salários mínimos, com uma significativa parcela vivendo com apenas um salário mínimo, o que evidencia uma maior vulnerabilidade financeira.

Observei, contudo, uma expressiva relutância por parte da maioria dos participantes em relatar atividades laborais informais utilizadas como estratégia de complementação da renda familiar. Essas atividades incluem a comercialização de roupas, bolos, doces e outras iguarias, evidenciando a insuficiência de um salário mínimo para suprir as necessidades cotidianas dessas famílias.

A resistência em declarar tais ocupações, sobretudo durante o GF, revela um temor latente quanto a possíveis implicações legais e financeiras, como a revisão ou a perda de benefícios sociais. O acesso ao BPC, por exemplo, exige a comprovação de renda per capita familiar de até 1/4 do salário mínimo. Nesse contexto, interpreto que, o receio de que a divulgação de fontes adicionais de renda possa desencadear fiscalizações por parte dos órgãos competentes reforça o silêncio sobre essa questão.

Mais de 40% dos participantes da pesquisa relataram o abandono compulsório da carreira acadêmica. Esse cenário foi especialmente marcado pela chegada de filhos ou filhas no espectro autista, momento em que, principalmente as interlocutoras se viram obrigadas a abdicar dos estudos. Para essas pessoas, a conciliação entre as demandas acadêmicas e as responsabilidades associadas ao cuidado intensivo de uma criança autista, nos casos relatados, se mostrou uma tarefa extremamente desgastante.

Antes da maternidade, eu tinha muitos sonhos. Um deles, eu abdiquei. [...] quando ela tinha uns 3 anos, eu continuei a universidade, mas depois eu não conseguia mais. Porque eu só me vejo cuidando dela, tentei voltar a estudar, mas o empenho não é o mesmo. Mas eu me arrependo de ter abdicado. Os sonhos não é que foram abandonados, foram sendo modificados mesmo (Interlocutora 1).

Comecei a fazer faculdade, mas é o tipo da coisa que a gente não consegue focar nos estudos ainda mais tendo um filho dessa forma [se refere ao nível de suporte do filho]. Então eu fui empurrando com a barriga, trancava, voltava, até o último semestre. Até hoje não sei se eu passei, se eu não

passei, se eu concluí ou não, porque eu não voltei mais lá sabe. Eu queria me livrar da faculdade, porque aquilo não era pra mim, eu não estava se suportando. Então eu me dediquei só ao meu filho e aos meus filhos, e até hoje eu nem voltei lá, sabe? [choro] (Interlocutora 5).

Dificuldades em conciliar os estudos com as responsabilidades maternas emergem como um tema central nas falas. São narrativas que destacam trajetórias acadêmicas marcadas por frustrações e arrependimentos frente as descontinuidades e desistência definitiva dos sonhos. A interlocutora 1 ratifica esse sentimento, principalmente ao reconhecer o desafio em manter sua individualidade e não se perder completamente nas atribuições de ser mãe.

A narrativa excruciante da Interlocutora 5 é emblemática. Em lágrimas, descreve a angústia paralisante de não dar continuidade ao curso universitário de Direito, especialmente por conta da impossibilidade de se dedicar à formação acadêmica tendo em vista o contexto de exclusividade do cuidado que recai sobre ela com relação ao acompanhamento do filho – cenário pertinente para refletir sobre as mudanças e suas repercussões no cotidiano e na condição de vida das mulheres-mães de crianças no espectro autista. Como ressalta Sheila Uzeda (2013), há, para além da maternidade, outros aspectos que exigem reflexões a partir de uma intersecção entre gênero e classe.

Essas histórias trazem à tona as renúncias feitas por estas mulheres-mães e corroboram com os estudos das pesquisadoras Rayssa Pinto *et al.* (2016) e Luciene Smeha; Pamela Cezar (2011), que destacam como a responsabilidade pelo cuidado das filhas e/ou dos filhos, especialmente aqueles no espectro autista, ainda recai sobre as mulheres/mães. Tal divisão social do cuidado entre os gêneros frequentemente implica na interrupção de projetos pessoais e a necessidade de reconfigurar sonhos - aspecto observado durante o GF e nas narrativas a partir das entrevistas individuais.

Cerca de 60% das mulheres que participaram da pesquisa relataram ter abandonado o trabalho formal para se dedicarem integralmente às responsabilidades domésticas e ao cuidado dos filhos. Movimento evidenciado pela narrativa da Interlocutora 6 “Eu sou formada em administração, porém não atuo na área, por conta de Cíntia estar no aspecto. Então tive que deixar de trabalhar para cuidar dela”. Sua fala revela a relação direta entre o diagnóstico e a necessidade de reorganização profissional, mesmo tendo formação superior, a exigência de atenção a filha impôs a

interrupção se de trajetória profissional. Mais uma vez lembro que a mesma realidade manifesta-se bem familiar para mim, exemplificada pela experiência de minha sobrinha, que abdicou à sua carreira como professora para atender as demandas específicas do filho. Ainda que conte com uma rede estreita de apoio familiar, sua renúncia forçada evidencia a carência de um suporte institucional e social que viabilize a conciliação entre maternidade e a trajetória profissional.

O impacto na trajetória acadêmica e profissional das mães e cuidadoras de crianças no espectro autista não pode ser atribuído exclusivamente à condição da criança, mas sim a ausência de uma rede de suporte estruturada e acessível. O argumento de que o autismo, por si só, gera sobrecarga, ignora o papel das políticas públicas, das instituições e da sociedade na garantia de suporte adequado às famílias.

A literatura aponta que o abandono acadêmico e a interrupção de projetos pessoais ocorrem, sobretudo, devido à sobrecarga de responsabilidades imposta às mães, conforme destacam Maria Ângela Bravo Fávero e Manoel Antônio Santos (2005). No entanto, essa sobrecarga não é inerente ao cuidado de uma criança no espectro autista, mas sim à falta de suporte institucional, social e econômico que permita a conciliação entre a vida familiar e a realização pessoal. As autoras Larissa Fontana, Daniela Pereira e Tatiane Rodrigues (2020) reforçam essa perspectiva ao evidenciar que as transformações na dinâmica familiar não afetam todos os membros da mesma forma, sendo as mães as principais responsáveis pelo cuidado, frequentemente em detrimento de suas próprias aspirações.

Em contraste com as narrativas e estudos mencionados sobre o mundo laboral e a vivência da maternidade de crianças no espectro autista, a Interlocutora 2 apresenta uma realidade que desafia essas perspectivas hegemônicas.

A gente [fazendo referência ao marido] chegou a um senso que uma pessoa trabalha e outra pessoa cuida das crianças, porque a gente tem Alex. A gente não tem ninguém para tomar conta, não tem escola integral. Então um tem que fazer uma coisa e o outro fazer outra. A minha parte é trabalhar, botar as coisas em casa e a parte dele é cuidar (Interlocutora 2).

A referida Interlocutora apresenta um modelo de reorganização familiar em que o marido assumiu a função de principal cuidador, enquanto a mãe permaneceu no mercado de trabalho e provém a família com o salário de professora da rede pública municipal.

Ressalto, ainda, que essa Interlocutora é a única, no contexto da pesquisa, com formação em nível de pós-graduação, um aspecto relevante para análise. Esse fator sugere uma possível correlação entre nível educacional, renda e capacidade de negociação dentro do contexto conjugal. Sua experiência evidencia que uma maior qualificação acadêmica pode estar associada a uma melhor posição para discutir e redefinir a divisão de responsabilidades no ambiente doméstico.

Além disso, a própria Interlocutora destacou que, no momento da decisão sobre a organização familiar, o salário do cônjuge – que à época trabalhava como produtor de vídeos e mídias – não era suficiente para cobrir os custos com empregadas domésticas e outros serviços de apoio. Esse cenário influenciou diretamente na necessidade de uma distribuição mais equitativa das tarefas, apontando para a relação entre condições econômicas e dinâmicas de cuidado no contexto familiar. Dessa forma, percebe-se que a ausência de suporte institucional e financeiro pode atuar como um fator decisivo na maneira como as famílias estruturam a divisão do trabalho doméstico e do cuidado infantil.

No contexto do presente estudo, embora essa correlação não se constitui foco principal deste trabalho, sua realidade distinta das demais, levanta questões importante para futuras pesquisas que aprofundem a relação entre formação educacional, condições econômicas e reconfiguração das dinâmicas familiares no contexto do cuidado da criança no espectro autista.

2.5 ESCUTA, OBSERVAÇÃO E REGISTRO: A PRODUÇÃO DE DADOS

O percurso da pesquisa foi dividido em três momentos distintos, contudo, complementares, que possibilitaram a análise e interpretação das interações entre as Interlocutoras e os Interlocutores na dinâmica da inclusão escolar de crianças no espectro autista. O primeiro momento consistiu na leitura da realidade por meio da observação direta, sistemática, do contexto escolar, buscando apreender as dinâmicas relacionais envolvidas no fenômeno estudado. Para o registrar as reflexões decorrentes dessas observações, utilizei o diário de campo como instrumento. O segundo momento abrangeu a realização de dois encontros do GF, e, por fim, a realização de entrevistas individuais.

Ao longo do trabalho de campo os desafios naturais surgiram, exigindo ajustes no planejamento inicial. Um dos principais desafios esteve relacionado à natureza do

contexto estudado: as famílias de crianças no espectro autista. Suas rotinas intensas e dificuldades para conciliar as demandas do dia a dia com a participação na pesquisa demandaram atenção especial. Por exemplo, organizar os encontros do GF foi uma tarefa complexa, frequentemente exigindo a flexibilização de datas e horários para atender à disponibilidade das famílias selecionadas para a pesquisa.

Outros episódios externos, com repercussão direta no andamento do trabalho de campo, merecem destaque. Por exemplo, as interrupções devido à paralisação das aulas durante o mês de março de 2023²⁴, motivada por reivindicações dos docentes da rede municipal de Salvador. Entre as demandas estavam o reajuste salarial, a correção do auxílio-alimentação, o pagamento do piso salarial e a convocação de novos professores concursados.

O clima de insegurança na escola, decorrente de confrontos entre facções do tráfico de drogas²⁵ em bairros vizinhos, também impactou na pesquisa. Como medida de segurança, as aulas foram suspensas pela equipe escolar, em conjunto com as famílias e a SMED, até que a situação fosse normalizada e todos se sentissem seguros. Essa interrupção, ocorrida na primeira quinzena de março de 2023, foi acompanhada do retorno temporário ao ensino remoto, com atividades programadas e encontros online entre professores e estudantes.

Esses fatores, em certa medida, impactaram o cronograma inicialmente planejado, demonstrando que a pesquisa qualitativa se desenvolve em tempos distintos dos cronológicos, adaptando-se às dinâmicas próprias de cada grupo. Diante dessas circunstâncias, foi preciso flexibilizar o planejamento, adotando estratégias que minimizassem os impactos e incentivassem a adesão das famílias de maneira segura e efetiva.

2.5.1 A observação

Antes do início formal da pesquisa, minha inserção prévia no contexto como profissional do AEE já proporcionava uma forma de observação, ainda que não

²⁴ **CTB reforça ato da APLB na campanha da rede municipal de Salvador.** 08 março. 2023. Disponível em: <https://ctbbahia.org.br/destaques/1071>. Acesso em: 06 nov. 2024.

²⁵ **CORREIO.** Calabar volta a ser palco de confronto entre facções. 3 set. 2023. Disponível em: <https://www.correio24horas.com.br/correio24horas/calabar-volta-a-ser-palco-de-confronto-entre-faccoes-0923>. Acesso em: 06 nov. 2024.

sistemática, do fenômeno em estudo. Tal observação preliminar, mais intuitiva e espontânea, permitiu o contato direto com o cotidiano das famílias na escola, fornecendo elementos importantes para a construção da pesquisa. Com a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, foi possível dar andamento à fase de observação sistemática, agora orientada por intencionalidade metodológica, o que implicou um deslocamento da condição de profissional atuante no contexto para a de pesquisadora

O período de observação sistemática, realizado entre os meses de agosto e setembro de 2023 e registrado por meio de anotações em diário de campo, possibilitou a produção de um olhar empiricamente fundamentado sobre as cenas que compunham a dinâmica entre as famílias no contexto da inclusão escolar de crianças no espectro autista. As interações observadas foram reinterpretadas em sua complexidade, permitindo a identificação de nuances e sentidos antes não percebidos, que atravessam e constituam as tramas relacionais no cotidiano escolar.

Neste contexto, o planejamento inicial da observação pautou-se nas perguntas “Observar o quê? Observar em quem? Observar como?” (Quivy; Campenhoudt, 1998, p. 155). Essas questões serviram como guias condutoras, auxiliando na definição das estratégias metodológicas e na delimitação dos aspectos fundamentais a serem observados no *locus* do estudo.

Analisei as interações e relações estabelecidas entre as famílias de crianças no espectro autista nos momentos de chegada e saída da escola. Percebi que esses momentos vão além da simples rotina de deixar e buscar os filhos, tornando-se espaços informais de troca, nos quais mães, pais, avós e responsáveis compartilham vivências, desafios e estratégias para lidar com as demandas do cotidiano. Desta análise, emergiram diversas categorias que auxiliam na compreensão da complexidade desses momentos: informações terapêuticas, acolhimento emocional, conversas espontâneas, compartilhamento de estratégias, sentimento de pertencimento, reconhecimento mútuo das trajetórias. Tais categorias revelam como o ambiente escolar, mesmo em espaços informais e espontâneos, podem se constituir como territórios de escuta, apoio e aprendizagem mútua entre famílias.

Tais dinâmicas tornam-se ainda mais evidentes nas trocas práticas do dia a dia. Enquanto aguardam as crianças, muitas famílias aproveitam para trocar informações sobre terapias, acesso a benefícios e possibilidades de lazer inclusivo. Em uma dessas conversas, por exemplo, uma mãe mencionou a dificuldade de conseguir atendimento fonoaudiológico gratuito para seu filho. Imediatamente, outra mãe

compartilhou o contato de uma instituição que oferece o serviço pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e explicou o processo de encaminhamento.

Além das trocas informativas, esses momentos também funcionam como espaços de acolhimento emocional. Quando uma família enfrenta uma situação difícil, encontrar outras que compreendem sua realidade pode ser reconfortante. Acompanhei, por exemplo, uma avó que precisou buscar seu neto antes do horário porque ele estava muito agitado e não conseguiu permanecer em sala de aula. Ao sair, visivelmente abalada, encontrou outras mães no portão e desabafou sobre como se sentia impotente diante do comportamento da criança. Em resposta, uma mãe compartilhou que já havia passado por situações semelhantes e sugeriu algumas estratégias que ajudaram seu filho a se acalmar. Outra, percebendo a tristeza da avó, ofereceu um abraço e reforçou que esses desafios são comuns e que dias melhores viriam.

A busca por informações junto aos professores e o PAE também é uma prática constante entre as famílias. Presenciei uma cena na qual, no momento da saída, um pai se aproximou do professor para perguntar como havia sido o dia do filho, se ele conseguiu participar das atividades e se houve alguma intercorrência. O professor relatou que a criança demonstrou dificuldade na transição entre as atividades, mas que, com o apoio do profissional, conseguiu realizá-las.

Os momentos festivos, como festas juninas, comemorações de datas especiais e feiras do conhecimento, intensificam a interação entre as famílias e a Escola. Durante a Semana²⁶ Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla (período de 21 à 28 de agosto), observei uma mãe emocionada ao ver seu filho dançando com os colegas e seguindo pequenas instruções da professora. Ela aproveitou a oportunidade para conversar com outra mãe de uma criança no espectro autista, e juntas compartilharam suas experiências ao verem seus filhos participando de uma atividade coletiva na escola.

A interação das famílias se estende a todos os funcionários da Escola. Em uma ocasião, observei uma conversa entre o porteiro e uma mãe, que mencionava como a criança estava demonstrando mais confiança ao entrar na instituição nos últimos

²⁶ No ano de 2023 a referida Semana teve com tema "Conectar e somar para construir inclusão". A discussão versou sobre reconhecer que a inclusão não é tarefa de um único profissional ou setor, mas o resultado de conexões intencionais e somas de ações contínuas que transformam a escola em um espaço acessível à todas as pessoas.

dias. Esse breve comentário a tranquilizou, e ela esboçou um largo sorriso de agradecimento.

Além das interações diárias, os saberes compartilhados pelos responsáveis também repercutem na escola. Em uma reunião bimestral do AEE, uma mãe relatou sua experiência ao utilizar uma rotina visual em casa para auxiliar o filho no uso do sanitário. Ela sugeriu que essa estratégia fosse implementada também na sala de aula, para reforçar o aprendizado da criança no ambiente escolar. Naquele momento, percebi como o conceito de Rede interfamiliar se expande para além do contexto específico do autismo, abrangendo qualquer situação em que o apoio entre famílias seja essencial para enfrentar desafios cotidianos.

Outro aspecto que chamou minha atenção — e que também vivencio como docente — foi a complexidade das demandas enfrentadas pelas escolas da Rede Municipal de Salvador, especialmente no que se refere ao déficit do PAE. Essa carência decorre tanto da morosidade no encaminhamento desses profissionais às unidades de ensino quanto da escassez de pessoal para atender à crescente demanda.

Para minimizar os impactos dessa situação, a escola adotou algumas estratégias, como o compartilhamento de um mesmo PAE entre dois ou três estudantes, a fragmentação da carga horária para garantir que, enquanto uma criança estivesse na escola, outra fosse liberada, e, em última instância, a suspensão temporária das aulas para algumas crianças devido à falta de suporte adequado.

Na segunda semana de suspensão das aulas ou do fracionamento da carga horária, sem que a SMED providenciasse profissionais substitutos, os familiares, em um esforço colaborativo, sugeriram à equipe gestora a organização de um sistema de revezamento. Nesse modelo, os próprios pais se responsabilizariam pelo acompanhamento das crianças na sala de aula durante os períodos de ausência dos PAE.

Embora essa proposta evidencie a força das redes de apoio entre as famílias e sua disposição para buscar soluções, sua implementação foi inviabilizada. As diretrizes e normativas que regulamentam a organização e o funcionamento das escolas da Rede Municipal de Ensino de Salvador não permitem essa prática, uma vez que o apoio nas atividades de higiene, locomoção e alimentação (quando

necessário) é de responsabilidade exclusiva dos profissionais designados pela SMED, conforme a Resolução CME nº 022/2010²⁷, artigo 5º.

Separar as cenas do cotidiano, mantendo um distanciamento do ponto de vista afetivo, representou um aprendizado construído a cada dia e com ele o fortalecimento dos passos metodológicos para não perder o foco do estudo, diante de tantos dados despertados pelo objeto em estudo.

O olhar afastado também suscitou descobertas de um cenário nunca visto ou sentido, pois novos assuntos emergiram, como: o apoio fraterno, a inclusão em espaços religiosos, as amizades constituídas e, que, posteriormente emergiram no GF e nas entrevistas individuais. Embora, inicialmente, esses aspectos não foram considerados parte integrante do estudo, à medida que a análise dos dados avançou, tornou-se evidente como esses aspectos, entre outros, estavam profundamente relacionados à pesquisa.

2.5.2 A dinâmica do Grupo focal

O Grupo focal GF (Apêndice A e B) foi inicialmente constituído por quinze participantes, selecionados com base nos critérios de inclusão previamente estabelecidos para a pesquisa. A formação do grupo ocorreu em setembro de 2023. Embora esse número tenha ultrapassado as recomendações da literatura metodológica (Gatti, 2005), essa decisão foi tomada com o objetivo de mitigar eventuais dificuldades que pudessem comprometer a adesão dos participantes. O aumento no número de participantes visava contornar possíveis desistências e assegurar a viabilidade do grupo focal como técnica válida para a coleta de dados.

A delimitação do campo amostral para a realização do GF passou por diversos ajustes e articulações para atender as demandas e especificidades das famílias. O perfil do público selecionado revelou desafios comuns que exigiram atenção especial, como a sobrecarga diária dos principais cuidadores, a dificuldade de encontrar outras pessoas responsáveis pelo cuidado das crianças, a violência no bairro, compromissos de trabalho no dia agendado para a entrevista e dificuldades de acesso ao local do encontro — especialmente para aqueles que residem mais distantes da escola. Esses

²⁷ Estabelece normas para a Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva para todas as Etapas e Modalidades da Educação Básica no Sistema Municipal de Ensino de Salvador-Bahia.

fatores, em diversos momentos, influenciaram a colaboração das interlocutoras e interlocutores.

As dificuldades encontradas no planejamento e execução dos encontros foram atenuadas por meio de abordagens flexíveis e adaptadas às necessidades individuais das/dos participantes. Nesse sentido, mapeei as preferências quanto ao dia, turno e horário dos encontros, o que possibilitou a construção gradual de alternativas que atendessem às demandas dos familiares.

Para a participação do GF, inicialmente, elaborei um convite formal, contendo informações fundamentais sobre o encontro com tema, data, horário e local de realização, de maneira organizada e visualmente acessível (Apêndice D). Documento enviado, com antecedência, pelo aplicativo de mensagens *Whatsapp*, por considerá-lo um meio prático e acessível para todo o grupo.

Posteriormente, intensifiquei a comunicação com os participantes por meio de telefonemas, com o objetivo de confirmar o recebimento do convite e a disponibilidade para a data prevista. Durante as ligações, destaquei a importância do encontro, esclareci eventuais dúvidas e reforcei a relevância da participação no estudo. Essa etapa também permitiu identificar possíveis dificuldades logísticas ou pessoais que poderiam comprometer a participação, como o atraso na chegada ou a necessidade de se ausentar mais cedo do encontro. Próximo à data marcada, enviei lembretes adicionais por meio do *WhatsApp*, para reafirmar a data, o horário e a importância do encontro.

Apesar desses esforços, dos quinze participantes inicialmente previstos, oito compuseram a amostra do GF. As ausências foram justificadas por uma série de fatores, que refletem as particularidades do cotidiano dessas famílias. Entre as principais razões mencionadas, destacaram-se: enfermidades da criança ou de algum familiar, ausência de suporte para o cuidado das crianças durante os encontros, questões emocionais que inviabilizaram a participação e, em alguns casos, convocações do Centro de Atendimento Especializado para procedimentos relacionados às admissões das crianças.

Somados aos fatores descritos acima, no dia dos encontros, dois episódios externos aumentaram o clima de instabilidade e até a desistência de algumas famílias. O primeiro esteve atrelado ao conflito entre facções, com a suposta morte de um dos traficantes no bairro, gerando medo nas famílias em circular pelas regiões vizinhas; o segundo, às fortes chuvas que marcaram o mês de novembro de 2023 em Salvador,

dificultando o deslocamento das residências até a Escola (local para realização do GF).

Após adequar a pesquisa às demandas do contexto (e foram muitas) realizei dois encontros de GF conduzidos em momentos distintos e em datas previamente organizadas com as Interlocutoras e Interlocutores. Cada encontro assumiu uma dinâmica própria, mas ambos foram estruturados para favorecer um diálogo aberto e reflexivo sobre o objeto da pesquisa: a constituição e dinâmica da Rede interfamiliar e a inclusão escolar de crianças no espectro autista.

Para a realização do GF, escolhi uma sala ampla, silenciosa, iluminada e equipada com cadeiras confortáveis organizadas em círculo ao redor da mesa, permitindo interação direta entre os participantes. O ambiente contava com ar-condicionado, uma mesa lateral com água, lanches leves e materiais de apoio, como blocos de notas e canetas. A intenção era garantir a privacidade e conforto de todas e todos.

O primeiro encontro, ocorreu no dia 14/09/2023, com duração de duas horas e trinta minutos, voltado à apresentação inicial e ao levantamento de questões gerais, além de ser planejado para estabelecer um ambiente acolhedor e favorável à troca de ideias. Após a recepção inicial, cada integrante se apresentou brevemente, compartilhando informações sobre si, como nome, ocupação, bairro onde reside dentre outras.

Para 'quebrar o gelo' e criar um clima de confiança, propus uma dinâmica denominada de Validação. Nessa atividade, cada participante olhava para uma pessoa do grupo e verbalizava algo positivo sobre ela, como uma qualidade percebida, característica admirada ou algo que ratificava sua importância no encontro. As falas sempre eram concluídas com a frase: "É muito importante você estar aqui, porque...". Essa dinâmica promoveu um sentimento de valorização e pertencimento, contribuindo para fortalecer os laços do grupo e incentivar uma participação mais espontânea e reflexiva.

Em seguida, apresentei brevemente a pesquisa, os objetivos e expliquei a estrutura do encontro. Informei ao grupo que a sessão seria gravada para posterior análise, assegurando a confidencialidade dos dados e solicitando consentimento dos participantes. Esse momento de extrema importância, uma vez que, reforçou as questões éticas da pesquisa e tranquilizou quanto à privacidade das informações.

Com o ambiente mais acolhedor e informal, a discussão foi iniciada de maneira fluida. As Interlocutoras e os Interlocutores foram convidados a compartilhar suas percepções iniciais sobre o tema da pesquisa, abordando questões gerais e destacando pontos significativos para análise. Ao longo de todo o encontro, atuei na mediação do diálogo para garantir que todas as falas tivessem a devida vez e expressão nesse espaço.

Em suma, o primeiro encontro revelou-se de extrema relevância para assentar os alicerces da discussão, propiciando a identificação dos temas centrais e preparando o grupo para o aprofundamento das questões a serem exploradas na segunda sessão.

O segundo encontro, no dia 22/11/2023, com duração de uma hora e meia, teve como objetivo dar continuidade e aprofundar a discussão iniciada no primeiro. Durante essa sessão, retomei os principais pontos levantados no encontro anterior e introduzi questões mais específicas que não haviam sido suficientemente exploradas. Dessa forma, ampliei as discussões sobre as redes de apoio, especialmente a interfamiliar, a convivência social e as experiências escolares relacionadas à inclusão de crianças no espectro autista.

Entre os temas abordados, emergiram reflexões sobre a participação em grupos de apoio, como ingressaram nesses espaços, as formas de troca de informações e as ações realizadas nos mesmos. Também foram discutidas as interações em outros locais de convivência, como igrejas, parques e associações.

Outro ponto central deste segundo encontro foi a interação entre famílias de crianças autistas no ambiente escolar. Durante a discussão, destacaram-se os temas mais recorrentes nesses contatos e como essas trocas impactam a permanência e participação de suas crianças na escola, sempre ressaltando os desafios enfrentados. Exemplos concretos foram compartilhados, os quais serviram para ilustrar essas contribuições e compuseram a seção da análise dos dados.

Ambos os encontros desempenharam um papel crucial na construção do conhecimento, oferecendo uma compreensão mais profunda e detalhada sobre o objeto de estudo. Ao reunir experiências e perspectivas diversas, porém complementares, as interações evidenciaram o papel central das redes de apoio, com destaque para a constituída entre as famílias. Essas redes emergiram como um suporte essencial, não apenas emocional e informacional, mas também como um

recurso vivencial significativo no processo de inclusão escolar, destacando-se como elemento fundante na experiência e adaptação das famílias ao contexto educacional.

A profundidade das percepções, emoções e contribuições complementares entre as Interlocutoras e os Interlocutores, expostas na seção da análise dos dados, caracterizou os dois encontros do GF. Esse espaço não se configurou apenas como um ambiente de troca de informações, mas também como um local de acolhimento, escuta atenta e sensível, propiciando que questões íntimas e delicadas fossem discutidas com empatia e respeito pela dinâmica do outro. Embora as experiências relatadas fossem únicas e específicas a cada contexto familiar, elas convergiam em torno de vivências compartilhadas, gerando um forte senso de pertencimento e confiança mútua.

Duante os encontros emergiram sentimentos como tristeza, dor ou frustração, ao compartilharem as dificuldades que enfrentam, como o preconceito, as dificuldades na inclusão e o impacto emocional e físico de suas rotinas. Para além das discussões, este espaço revelou uma dimensão afetiva, de certa forma, como uma *catarse*²⁸ coletiva. O ambiente permitiu que vozes geralmente marginalizadas ou silenciadas nos contextos sociais tivessem a oportunidade de se manifestar e construir um discurso compartilhado e fortalecedor.

Ao falar ou ouvir, cada pessoa reconhecia a força e a resiliência que compartilham. Os sentimentos que emergiram nesse ambiente transcenderam as palavras, manifestando-se em gestos, olhares e, muitas vezes, em lágrimas, que expressavam a profundidade de uma experiência vivida em comum.

Tal perspectiva pode ser corroborada com os argumentos de Bernadete Gatti (2005) ao afirmar que, esta técnica “[...] permite fazer emergir uma multiplicidade de pontos de vista e processos emocionais, pelo próprio contexto de interação criado, permitindo a captação de significados [...]” do grupo selecionado, para discutir temas relacionados a realidade dos indivíduos. O GF possibilitou explorar questões complexas, como a formação de rede interfamiliar no processo de inclusão escolar de crianças no espectro autista, mostrando-se, portanto, plenamente adequada ao objeto de estudo.

²⁸ Na perspectiva da psicologia é um processo terapêutico de liberação emocional ao expressar sentimentos, tanto individual como em grupo, Vf. FREUD, Sigmund (1893 – 1895). Estudos sobre a histeria. *In.*: **Obras Completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. Neste trabalho, é concebida como processo emocional compartilhado pelo grupo, no qual as pessoas se sentem acolhidas e compreendidas.

2.5.3 As entrevistas individuais

Após a realização do GF, aprofundei determinadas questões por meio das entrevistas individuais com alguns participantes. Selecionei dois participantes do primeiro grupo focal e dois do segundo, levando em consideração os seguintes critérios: níveis variados de suporte necessário para a criança no espectro autista, experiências distintas de inclusão escolar, conexão com outras famílias e concordância com a entrevista individual.

As entrevistas individuais (Apêndice C) com duração média de quarenta minutos, tiveram seu tempo previamente estabelecido, permitindo que as/os participantes organizassem sua rotina de forma adequada. Durante os encontros, as perguntas foram estruturadas em torno de questões-temas, conduzidas com flexibilidade para que cada Interlocutora e Interlocutor pudesse expressar-se no próprio ritmo.

Esse formato não apenas incentivou reflexões mais aprofundadas e espontâneas sobre os temas abordados, ampliando das informações obtidas no GF, como também favoreceu o compartilhamento de experiências, confidências e sentimentos com maior liberdade, permitindo relatos mais detalhados e subjetivos.

Ao narrarem suas experiências, muitas vezes intercaladas por pausas emocionadas ou expressões de alívio, as interlocutoras e os interlocutores evidenciaram não apenas a relevância do tema, como a necessidade latente de serem ouvidos e compreendidos. A espontaneidade com que compartilharam suas percepções revelou nuances fundamentais das redes de apoio estabelecidas entre as famílias e a repercussão dessas conexões no processo de inclusão escolar das crianças no espectro autista, aspecto central desta tese.

No decorrer das entrevistas, ocorreu uma situação singular na qual a Interlocutora 3 compareceu acompanhada do pai de sua filha, a quem havia representado no GF. Embora sua ausência nos dois momentos do GF tenha sido justificada por imprevistos do trabalho, sua participação espontânea na entrevista revelou-se de extrema relevância, ao relatar informações complementares às apresentadas pela Interlocutora 3. Diante da pertinência de suas contribuições para o aprofundamento da pesquisa, optei por integrá-lo na etapa das entrevistas individuais, ampliando de quatro para cinco o número de participantes.

Inegavelmente, a técnica demandou um tempo considerável no campo, mas possibilitou, principalmente, avaliar como os grupos de apoio orientam o processo de inclusão escolar, além de explorar os fatores que motivam as famílias a se envolverem nesses espaços e como ocorre essa adesão. Essa percepção corrobora os argumentos de Alda Judith Mazzotti e Fernando Gewandsznajder (2002), quando afirmam que apenas as entrevistas em profundidade conseguem explorar o significado de episódios mais complexos, os quais dificilmente seriam compreendidos por meio de questionários.

As narrativas emergentes do GF e das entrevistas individuais se mostraram complementares, oferecendo um panorama rico em experiências vividas e percepções subjetivas. A interação entre as diferentes técnicas ampliou a compreensão das dinâmicas e práticas relacionadas à Rede Interfamiliar e à inclusão escolar de crianças no espectro autista. Essa complementaridade permitiu identificar os seguintes aspectos:

- Como as redes interfamiliares emergem: as narrativas apontaram momentos de formação das redes, geralmente associados a diagnósticos, desafios escolares e necessidade de suporte emocional.

- Interações dentro da rede: relatos demonstraram como as famílias constroem práticas colaborativas de enfrentamento, compartilhamento de informações e estratégias pedagógicas.

- Repercussões no espaço escolar: as falas evidenciaram tanto avanços na inclusão escolar quanto dificuldades persistentes relacionadas às políticas públicas e ao preconceito.

2.5.4 A sistematização dos dados

Para orientar a sistematização dos dados, recorri às recomendações da Análise de Conteúdo propostas por Laurence Bardin (2002), considerando sua contribuição para o desvelamento do que está implícito nas narrativas, confissões e histórias das famílias que formam redes de apoio mútuo. A escolha dessa técnica se alinha à natureza da pesquisa qualitativa, cuja flexibilidade metodológica é destacada por Antonio Chizzotti (2006). O autor enfatiza que, diferentemente das pesquisas quantitativas, que seguem padrões rígidos e padronizados, a abordagem qualitativa permite adaptações ao objeto de estudo. No entanto, essa maleabilidade não implica

a ausência de rigor. Pelo contrário, exige uma reflexão metodológica criteriosa que respeite a complexidade do fenômeno estudado.

Dessa forma, a escolha pela Análise de Conteúdo possibilita equilibrar a flexibilidade necessária para compreender a dinamicidade da Rede interfamiliar, evidenciando como as experiências são transformadas em aprendizados e orientam novas ações e comportamentos coletivos. Além disso, permite analisar a transversalidade dos saberes que circulam na atuação da rede e seu impacto na dinâmica da inclusão escolar, sem perder de vista a necessidade de um percurso analítico sistemático e coerente.

No contexto desta pesquisa, estabeleci algumas fases de trabalho que viabilizam a sistematização do material produzido, processo que, embora construídos de maneira pessoal, a partir da dinâmica específica do estudo, mantém uma ancoragem teórica que orienta o percurso metodológico na decomposição de um conjunto complexo de informações em elementos mais simples, sua categorização e, em determinados casos, a avaliação de sua recorrência. Por fim, essas etapas convergem para a análise e interpretação dos dados, as quais serão aprofundadas na seção específica destinada a essa finalidade.

Para proporcionar uma compreensão geral do percurso, organizei a sistematização dos dados em cinco fases distintas, porém interdependentes, de forma progressiva e estruturadas.

Fase 01- Familiarização dos dados. Como etapa inicial do processo analítico, consistiu na transcrição integral GF e das entrevistas individuais, possibilitando a compilação dos dados de maneira cronológica e estruturada. Essa organização possibilitou uma imersão aprofundada no material, com leituras detalhadas das transcrições.

Considerei esse estágio inicial como fundamental para compreender os contextos nos quais se configuram as vivências das famílias e suas percepções sobre a inclusão escolar de suas crianças no espectro autista. Esse processo de familiarização não apenas possibilitou uma imersão nos dados, como orientou na identificação e análise preliminar das narrativas e como estas se relacionavam à questão central da pesquisa.

Fase 02 - Identificação de elementos iniciais. Nesta fase, os dados compilados foram decompostos em unidades menores — palavras, frases ou trechos significativos — analisados à luz dos conceitos teóricos que embasam a pesquisa. Isso permitiu

verificar a conexão entre os dados empíricos e as noções-chave do referencial teórico, como conectividade, reciprocidade e suporte mútuo. Tais conceitos orientaram a análise sobre como as famílias de crianças autistas interagem entre si, com profissionais da educação e outros membros da comunidade escolar, compartilhando práticas de suporte e colaboração.

O processo abrangeu, ainda, o mapeamento das ações e dos conteúdos que circulam na Rede interfamiliar, com ênfase nas estratégias de organização e no suporte mútuo. Nesse contexto, busquei compreender as dinâmicas envolvidas, como o acompanhamento escolar, a mobilização em defesa dos direitos das crianças, o amparo emocional e prático, bem como os efeitos dessas interações no processo de inclusão escolar.

Fase 03 - Organização das informações: As falas foram agrupadas por similaridade temática, possibilitando a identificação de padrões e regularidades. Assim, estruturei os dados em blocos temáticos, com base na frequência de termos, palavras-chave e significados atribuídos pelas Interlocutoras ou pelos Interlocutores no contexto de suas vivências em relação a inclusão escolar.

Essa organização auxiliou na sistematização das informações e a emergência de categorias que incluíram temas como: a configuração e funcionamento da rede interfamiliar, as formas de interação, apoio e a repercussão dessas dinâmicas no ambiente escolar, a escola como ponto de expansão das redes, os saberes construídos nas trocas de experiências, as redes de apoio como espaço empatia e convivência e os desafios enfrentados no processo de inclusão, incluindo o preconceito e os entraves sociais.

Fase 04 - Análise relacional. Nessa fase, examinei as interconexões entre as categorias identificadas e como estas influenciavam nas práticas e dinâmicas de inclusão escolar. Foram analisadas as formas como as interações entre familiares são atravessadas pela troca de informações, pelo compartilhamento de conhecimentos e pelo fortalecimento do processo empático.

A transversalidade dessas dinâmicas na Rede interfamiliar foi considerada um eixo central para discutir os princípios do processo inclusivo, especialmente permanência e participação escolar. Adicionalmente, a análise evidenciou fatores externos que atuam como possíveis barreiras, tais como: a fragilidade das políticas públicas, a escassez de profissionais especializados, a falta de infraestrutura

adequada nas escolas, capacitismo e a desinformação sobre o autismo e as condições sociais que limitam a inclusão de crianças nos espaços escolares.

Vale ressaltar que, embora a formação docente seja frequentemente apontada como um desafio para a inclusão, esse aspecto não se mostrou recorrente nas narrativas analisadas, sugerindo que outras dificuldades estruturais e institucionais se destacam na percepção das famílias.

Fase 05 - Interpretação e contextualização dos resultados. Na etapa final da análise, a interpretação dos dados empíricos foi conduzida de forma integrada ao referencial teórico, articulando as narrativas das Interlocutoras e dos Interlocutores com fragmentos de textos acadêmicos, a fim de construir uma análise crítica e relacional.

Este percurso metodológico também teve suas “caiporas” – desafios inesperados que testaram caminhos e exigiram reposicionamentos. Contudo, foi justamente nessas encruzilhadas que se fortaleceram os aprendizados, reafirmando que a pesquisa, assim como a vida, se faz no movimento, na escuta e na construção compartilhada dos sentidos. Portanto, transcendeu a simples mobilização de técnicas específicas e se transformou em um processo reflexivo em relação a compreensão integral e ética das relações humanas que estão no cerne desta pesquisa.

3 A REDE QUE ESTÁ ENTRE ‘NÓS’: FAMÍLIA E DINÂMICA RELACIONAL

O debate interdisciplinar em torno do conceito de rede se estabeleceu em diversos campos do conhecimento - Saúde, Educação, Comunicação, e principalmente em sua área de origem, as Ciências Sociais, com destaque para Antropologia. Face a multiplicidade de sentidos a intenção, neste texto, não é esgotar o tema, mas apontar o direcionamento teórico-conceitual assumido inicialmente, em relação às discussões sobre rede e sua conexão com a família contemporânea.

O foco desta seção é a demarcação do campo epistemológico ao qual se assenta o estudo. Embora a pesquisa tome como foco as dinâmicas de inclusão de pessoas com deficiência, o objeto que centraliza o argumento desta tese foi se construindo em torno da compreensão da formação da rede como fenômeno coletivo e espaço de interação social entre pessoas. Assim, epistemo e metodologicamente esta tese quer responder (ao passo que assume como argumento principal) sobre o lugar da conexão no processo de inclusão escolar da criança no espectro autista. A intenção é analisar como essa dinâmica, uma vez constituída, proporciona um fluxo de informações e apoio, determinados pelos interesses daqueles que movem a rede.

Para tanto, partirei de uma abordagem mais ampla sobre rede dando ênfase, de modo particular, às famílias na contemporaneidade e a forma como estas mesmas redefinem seus fundamentos diante da introdução de novos aportes relacionais, principalmente na inclusão escolar. Além disso, problematizo a formação das redes entre famílias como resposta adaptativa às fragilidades das políticas públicas no processo de inclusão escolar.

3.1 ENTRELACE DE FIOS: REFLEXÕES SOBRE REDE

A palavra ‘rede’ se popularizou, mundialmente, no final da década de 1960, com o advento da internet, que consolidou o conceito de um sistema de comunicações que envolvia computadores, interconectados (em rede), dispersos pelo mundo.

De acordo como o dicionário da Língua Portuguesa Houaiss (2024), etimologicamente, a palavra rede deriva do latim ‘rete’, que significa teia, laço (Rede, 2024) e, por este motivo, o vocábulo é associado a sistemas ou estruturas constituídas por fios ligados entre si.

Seu conceito se aplica em diferentes contextos como, por exemplo: no campo tecnológico, em relação aos dispositivos que, interconectados por sistemas, compartilham e trocam informações; nos meios de comunicação em massa, como rádio e televisão, para se referir ao aglomerado de emissoras associadas que transmitem toda (ou parte), de uma mesma programação; na esfera das relações sociais, constituídas – entre famílias, amigos, vizinhos, colegas de trabalho – a partir de trocas de informações (Nohria, 1992), ou ainda, na esfera das interações sociais virtuais, que permitem o compartilhamento de conteúdo e a conexão entre pessoas.

O fato é que, tanto no âmbito do tangível, quanto nos ambientes virtuais, as interações observadas envolvem aspectos simbólicos, emocionais, físicos e materiais que se transformam ao longo de sua dinâmica. Seja presencial ou virtual, essas interações não apenas se modificam, mas também contribuem para a constituição de uma rede e para o direcionamento dos elementos que a sustentam e a impulsionam.

Não pretendo aqui historicizar o uso conceitual de rede, pois este trabalho já foi realizado, com maestria, por Elisabeth Both (1976). Segundo esta autora, não existe um consenso em torno do estabelecimento das definições, que variam em função do tipo de estudo empírico desenvolvido. Entretanto, em linhas gerais, Both (1976) afirma que a partir da década de 1940, Radcliffe-Brown estabelece, de forma pioneira, o uso metafórico do conceito para analisar as estruturas sociais. Mais tarde, por volta de 1954, John Barnes irá propor uma análise sistemática da rede social a partir dos padrões estruturais e na própria dinâmica das relações. Desta maneira, a definição de rede passa a compreender a forma como são estabelecidas as interseções, direta e indiretamente, entre os indivíduos.

Elisabeth Both (1976), tornou-se uma referência inconteste nesta área. Em sua obra *Família e Rede*, fruto de um estudo sistemático envolvendo 20 famílias britânicas, a autora explora a relação entre a organização interna das famílias e as redes de interação que essas famílias mantêm como a vizinhança, com amigos e parentes. A partir de então, Both (1976) introduz a ideia de que redes mais densas (todos conhecem todos), tendem a reforçar papéis familiares mais tradicionais, enquanto redes mais dispersas oferecem maior flexibilidade.

A intenção de Elisabeth Both (1976) era entender a tipologia das interações entre um determinado conjunto de indivíduos, o tipo de laços que se estabeleciam e a importância dos papéis que os indivíduos definiam para si nas relações. De acordo com as observações da autora, compreender o conceito de rede é um processo

multifacetado que exige uma reflexão sobre as diversas formas de apropriação que o termo adquiriu ao longo do tempo. Parto desta compreensão para analisar as redes que se formam entre famílias em uma situação específica, o processo da inclusão escolar de crianças no espectro autista. De modo prático, ao levar em consideração o contexto do objeto em estudo, parece-me apropriado perceber que as famílias no âmbito escolar, se configuram como uma rede mais dispersa, conforme a pontuação de Elisabeth Both, em que os diferentes membros podem ou não conhecer uns aos outros e interagir entre si em diversos contextos.

O ajuntamento desses familiares envolvidos pela inclusão escolar da criança no espectro autista e as trocas e conexões estabelecidas neste contexto desempenham um papel crucial no estudo das relações interfamiliares, os conteúdos que circulam nesta interação e como estes reverberam, em especial, na escola. Percepção que será melhor aprofundada no avançar das análises das narrativas dos familiares interlocutores da pesquisa.

Nas proposições de Elisabeth Both (1976), esta dinâmica familiar, as relações de parentesco e como estas se expandem constituindo-se em redes é assim descrita

[...] As famílias pesquisadas não viviam em grupos. Elas "viviam" em redes, se é que podemos usar o termo "viviam em" para descrever a situação de estar em contato com um conjunto de pessoas e organizações, algumas das quais estavam em contato umas com as outras, ao passo que 'outras não estavam. A partir deste ponto, fui levada a considerar como as diferenças nos tipos de redes podiam ser relacionadas com as diferenças nas organizações internas nas famílias" (Both, 1976, p. 294).

Em tese, a referida autora, opta por analisar as relações familiares de maneira sistemática, partindo da premissa de que essas não se restringem a grupos organizados, mas estão inseridas em redes de interconexões mais amplas. Essa escolha se fundamenta na percepção de que a noção de grupo²⁹ é insuficiente para

²⁹ Entendo que, frequentemente, os dois termos – grupo e rede – são confundidos ou usados de forma intercambiável, para descrever diferentes formas de interação e colaboração entre indivíduos. Entretanto, faz-se necessário pontuar que ambos possuem características e dinâmicas próprias. De acordo com os autores Terry Anderson e Jon Dron (2007), um dos grandes demarcadores conceituais sobre grupo é o domínio “fronteiriço” durante o contato dos integrantes uns com os outros. Por outro lado, segundo Ana Lúcia Enne (2004), as redes são mais amplas, abertas e apresenta uma dinâmica conectiva com alta capacidade de ligações com outras redes, constituindo pontos de convergência que extravasam as múltiplas “fronteiras”. Essa conexidade dialoga com a proposta neste trabalho em analisar as trocas estabelecidas entre as famílias de crianças no espectro autista na dinâmica da inclusão escolar, pois a pesquisa apresentava unidades complexas que extrapolavam as noções explicativas sobre grupos, como, por exemplo, extensão no alcance.

abarcam toda complexidade dos vínculos que se conectam os membros de uma família.

Assim, ainda com as proposições de Both, a dinâmica familiar não pode ser compreendida de forma isolada, pois o comportamento de cada indivíduo é influenciado e ampliado pelas interações que envolvem tanto os laços de parentesco quanto as relações com a comunidade e vizinhança.

O jogo semântico utilizado pela autora é outro indício de sua escolha. Ao destacar a expressão “viviam em”, mostra a duplicidade de sentidos e abre possibilidades de reflexões sobre o significado desta dinâmica no contexto em análise. Para além de uma questão gramatical, o questionamento da autora, de forma consciente, reforça a ideia de movimento, interações, ou de uma condição não estática.

Penso que diante da concepção de Elisabeth Both sobre redes, o termo que melhor dialogaria com suas percepções, é: estar em. Condição semântica que expressa algo temporário, transitório, em movimento, e, se encaixa no argumento em análise. Até porque, neste contexto, as pessoas não viviam em redes e, sim, estavam conectadas, em redes.

Uma das formas de entender a conexidade e as trocas existentes nessas relações é a noção discutida por Elisabet Both (1976) ao afirmar que

Quando muitas das pessoas que alguém conhece interagem entre si, ou seja, quando a rede dessa pessoa é de malha estreita, os membros desta rede tendem a alcançar um consenso sobre normas e exercem uma pressão informal consistente uns sobre outros para que se conformem às normas, para que mantenham um contato uns com os outros e, caso necessário, para que se ajudem uns aos outros. Mas, quando a maioria das pessoas que alguém conhece não interagem umas com as outras, quer dizer, quando sua rede é de malha frouxa, maior variação de normas ocorrerá na rede, sendo o controle social e a assistência mútua mais fragmentados e menos consistentes (Both, 1976, p.76)

A meu ver, o pensamento de Elisabeth Both (1976) destaca um espectro de interação na dinâmica familiar, em que os contatos, fluídos, se constituem em rede. Essas relações criam vínculos e se alocam na interação dos integrantes e reflete num contínuo entre “malha estreita” (com uma maior frequência das relações com os integrantes, geralmente, com a proximidade dos parentes dos cônjuges e amigos) ou “malha frouxa” (a qual as relações se espalham, as vezes se tornam esporádicas, com

composição diversa de integrantes). Ao que parece, ambas revelam vínculos e “conexidades” igualmente diferenciados.

Numa discussão metodológica mais avançada, Elisabeth Both (1976), elege a frequência e intensidade dessa sociabilidade, como ponto crucial nas trocas e, conseqüentemente, no apoio familiar. Agora, os vínculos são analisados não somente pela expansão dos contatos, mas pela coesão entre as pessoas, pelas quais o fluxo de informações se difunde com maior rapidez na sociedade contemporânea.

A questão da conexão entre os indivíduos ganhou maior visibilidade, principalmente na denominada era digital³⁰, tornando as redes parte integrante da nossa vida cotidiana. Conhecido pelo seu trabalho sobre a sociedade em rede, o proeminente sociólogo espanhol Manuel Castells, as define como “[...] um conjunto de nós interconectados. [...] o que um nó é depende do tipo de redes concretas de que falamos” (Castells, 1999, p.498), sendo que cada nó que se constitui, depende do tipo de rede que o lastreia.

Sob este influxo, o pensamento de Castells reflete a ideia de que um nó (ou família), dentro de uma rede, pode ser interpretado como um ponto de conexão, pessoa ou entidade dentro de uma rede, mas sua função e relevância variam conforme o tipo. Em redes sociais, econômicas, de informação ou comunicação, o papel de um nó é determinado pelas dinâmicas e estruturas da rede, ou seja, seu valor não é fixo, mas relacional. Tal perspectiva destaca a importância dos relacionamentos e conexões dentro das redes, enfatizando que estas podem ser formadas com base em interesses, objetivos ou valores partilhados e podem assumir diversas formas, como, por exemplo as redes de apoio.

Esta percepção se conecta diretamente à ideia de redes formadas entre famílias de crianças no espectro autista. No contexto da pesquisa, essas famílias não são apenas pessoas integradas de maneira casual ou intencional. Elas constituem um sistema mais complexo de “nós” interconectados, onde cada familiar representa um ponto de amarração ou vinculação em uma rede que se define e se transforma com base nas interações, trocas de apoio e compartilhamento de experiências.

³⁰ Concepção trazida pelo sociólogo espanhol Manuel Castells correspondente a interação entre a Internet e a sociedade, enfatizando como a tecnologia da informação e comunicação moldam e são moldadas pelos contextos socioculturais.

De forma prática, uma família pode atuar como um "nó" de informações, compartilhando estratégias e recursos para lidar com os desafios cotidianos do autismo. Outra pode se tornar um "nó" de apoio emocional, oferecendo escuta e compreensão. Cada nó na rede, desempenha um papel específico. É a interdependência entre esses "nós" que fortalece e dá forma ao sistema como um todo, ou melhor, a formação de uma rede entre famílias. Tal dinâmica remete à reflexão de Débora Diniz (2008), que, ao criticar o ideal de independência, propõe a interdependência como princípio ético e político capaz de fundamentar a justiça e inclusão social. Afinal, todos somos atravessados por vínculos.

Essa dinâmica se manifesta claramente na experiência da Interlocutora 5, que participa ativamente de quatro grupos de apoio distintos, cada um com uma função específica. Ela descreve sua participação, nos quais compartilha dúvidas, experiências e informações. Um desses grupos é voltado para o tratamento biomédico, onde se discutem novas abordagens terapêuticas. Outro, vinculado à Associação de Amigos do Autista (AMA), oferece suporte social e acesso a informações essenciais, como orientações sobre o BPC. Além desses, há um grupo restrito às mães que frequentam o mesmo horário de atendimento dos filhos, permitindo uma troca mais próxima e contínua enquanto aguardam os atendimentos. Por fim, ela integra o espaço virtual "Adquirindo Conhecimento", constituição e atuação do grupo discutido na seção 5, que tem como foco a troca de informações e novidades sobre o tema.

Observo que o fluxo de informações trafega de modo aberto, sem hierarquia ou linearidade e, de forma transversal. Tal experiência ilustra como a conexão entre famílias se estrutura em torno de diferentes necessidades e objetivos. Ela não se percebe como um ponto central, mas sim como um nó interligado a muitos outros nesse processo de trocas e retroalimentação de informações. Estas, por sua vez, vão compor o acervo da rede que se forma entre famílias, apenas.

Sendo assim, a natureza dessas redes é dinâmica. Ela se adapta e evolui com o tempo, à medida que as necessidades e contextos das famílias mudam. Como ressalta Castells (1999), o papel de um nó depende das redes das dinâmicas adaptativas estabelecidas pelas interações entre seus membros, pelo fluxo de informações e pelo apoio compartilhado.

De maneira ampla, essas redes se constituem em um princípio organizador fundamental da sociedade contemporânea, levando a um arranjo social mais

descentralizada e flexível. Elas se tornam particularmente cruciais em momentos de desafios, sobretudo no contexto particular do autismo e da inclusão escolar. Observo, contudo, que as famílias não buscam apenas no parentesco o apoio, como também entre seus pares, para lidar com situações muitas vezes novas ou que exigem um olhar de quem vivencia o cotidiano sob outro prisma.

De fato, ao tratar de rede, os aspectos: intensidade dos vínculos e os sentidos das trocas, são merecedores de atenção. Pedro Vasconcelos (2002) no texto intitulado *Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe*, analisa as redes de “entreaajuda” e solidariedade no seio intergeracional, centradas somente no parentesco mais próximo. “O que efectivamente se troca, quanto se troca e em que sentido se troca” (Vasconcelos, 2002, p.509), ou seja, quais os conteúdos físicos e/ou simbólicos transitam na dinâmica interna das redes de solidariedade familiar.

Essa rede de “entreaajuda”, como assim denomina Vasconcelos (2002), não se limitam a conexões entre pessoas, mas envolvem a circulação de diferentes tipos de bens. O volume e a direção desses fluxos variam de acordo com a natureza do que se troca. Elas operam por meio de intercâmbios diversos, podendo incluir não apenas ajuda emocional e social, mas também recursos materiais, serviços e conhecimentos. Isso sugere que as redes de apoio constituída entre famílias podem ser concebidas como resultado das estratégias mobilizadas no enfrentamento de situações adversas. Tal perspectiva encontra aderência no foco deste trabalho.

Da ajuda financeira a divisão das tarefas diárias, os sentidos e conteúdo que envolvem as trocas na família, estão relacionados às condições de existência ligadas ao percurso de vida. Este apoio dependerá “[...] do que há a transmitir e das suas lógicas de perpetuação social” (Vasconcelos, 2002, p.511). O autor parte dessa hipótese para sinalizar as formas particulares que cada família opera e consubstancia seus apoios, como um movimento que analisa não apenas o que é trocado e como é trocado, mas o porquê do que é trocado.

Conforme destacado por Vasconcelos (2002), esta compreensão pode, particularmente, ser associada ao apoio no cuidado às crianças no espectro autista (levar à escola, ao médico, as rotinas específicas), no qual os constructos de cada integrante familiar e a condição social, implicarão na orientação das estratégias em sua atividade diária e a forma como cada uma promove, a entreaajuda.

Na prática, como professora da SRM, uma das vertentes de atuação é o acolhimento e a orientação pedagógica junto à família, por se entender que esse

contexto pode ser um facilitador na implementação de rotinas estruturadas para a criança no espectro autista, decisivas para a aprendizagem e o desenvolvimento. A experiência laboral, aliada à imersão na dinâmica vivenciada pelas famílias no processo de inclusão escolar, revelou que o nível de escolaridade, dos recursos financeiros disponíveis e apoio recebido, influencia diretamente a forma como cada família se insere e participa nas redes.

O conhecimento adquirido através da experiência profissional torna evidente que, quanto maiores os desafios enfrentados no processo de inclusão da criança e menores os recursos financeiros disponíveis, por exemplo, maior é a frequência e intensidade com que essas famílias buscam informações e serviços complementares. Elas encontram nas redes uma fonte robusta de suporte emocional e prático, essencial para garantir o direito da criança em permanecer na escola. Percepção confirmada nas entrevistas realizadas com as interlocutoras e os interlocutores da pesquisa e que ao longo desta seção será retomada.

O debate conceitual sobre rede, estabelecido até aqui, a situa como uma dinâmica utilizada pela sociedade contemporânea para a circulação de informações, bens, serviços e apoio mútuo, mediante o entrelaçamento de relações e trocas entre as pessoas que as integram. Importante destacar que o advento e atuação das redes, é fenômeno que pode ser observado nas mais diversas áreas e setores, tais como: o envelhecimento, doenças, saúde mental, proteção à mulher, deficiência, autismo (vertente de maior interesse para este trabalho), entre outros.

3.2 FAMÍLIA: A CONECTIVIDADE EM FOCO

Sob a ótica dos laços de consanguinidade direta, da unidade habitacional, das conexões legais e das dinâmicas relacionais, os debates sobre a família na contemporaneidade têm se intensificado, especialmente nos últimos anos. Esses debates buscam refletir sobre as transformações pelas quais a família tem passado e sobre como essas mudanças impactam outros contextos sociais, particularmente a inclusão escolar de crianças no espectro autista. Assim, neste tópico, destaco a importância de uma compreensão conceitual do que seja a família contemporânea, com o objetivo de historicizar e, portanto, contextualizar a emergência de dinâmicas relacionais que alteram papéis e expectativas da família de outrora.

Os debates sobre a família apontam para várias mudanças na reestruturação do modo de ser e viver a/na família. São estudos que refletem as transformações nos comportamentos demográficos, a busca pela equidade de direitos e deveres na divisão das tarefas, as individualidades, os processos de adaptação e o surgimento de novas dinâmicas para responder as demandas enquanto unidade societária. E, ainda que, de forma escassa, a literatura tem apresentado alguns estudos sobre os impactos da Pandemia, gerada pelo COVID-19, na dinâmica familiar.

O sociólogo François de Singly (2000), referência no estudo da família contemporânea ocidental, pontua que as mudanças demográficas fazem emergir novas dinâmicas conjugais (entre os gêneros e gerações), e, conseqüentemente, nesta reorganização, redefinem-se os papéis ocupados pelos indivíduos na família. Tal movimento conflui para a constituição identitária, determinada pelas relações de trocas e seu conteúdo relacional.

Para trilhar um caminho de construção epistemológica, recorro, inicialmente, ao questionamento do sociólogo Donati (2011), na obra *Família no século XXI*: “Como é possível a família?” A força dessa questão, inevitavelmente, nos convida a analisar abordagens em vários prismas e pensar numa apropriação conceitual alargada, sob a ótica de como cada sociedade e em cada etapa sócio-histórico-cultural concebe família, em “crise” ou em extinção? No influxo desse questionamento, o referido autor problematiza.

Hoje podemos dizer que, se por crise se entende os progressivos enfraquecimentos da família, como se ela estivesse perdendo continuamente relevância social, certamente a tese resulta equívocos. Ao contrário, se por crise se entende o emergir de tensões nas relações conjugais e entre gerações que levam o fenômeno da instabilidade (crescimentos das separações e divórcios) e reestruturação das redes familiares, então, podemos dizer que a família está num processo de crise de grande transformação que a faz reorganizar-se constantemente (Donati, 2011, p. 62)

O autor afirma que a nova dinâmica familiar não é sinal de declínio - como alguns podem sugerir - mas, sim, a reorganização de um espaço de transformação e adaptação. Trata-se de uma perspectiva bastante eficaz para compreendermos que os vários modelos de famílias na contemporaneidade são impulsionados por fatores tanto externos quanto internos. As famílias veem-se, deste modo, empenhadas em ressignificar seu funcionamento e a redefinir seus princípios fundamentais para atender às demandas contemporâneas.

Nesse processo, conforme Pierpaolo Donati (2011), novas construções sociais emergem a partir das conexões estabelecidas, tanto internamente entre os membros da família quanto externamente com outras famílias. Tais mudanças constituem uma oportunidade para se observar as tensões que estão emergindo e que refletem a complexidade das relações familiares atuais.

A reestruturação das redes familiares mencionada por Donati (2011) sugere que as famílias não operam isoladamente, mas estão interconectadas por meio de relações complexas. Quando uma família passa por um processo de separação ou reestruturação, isso pode afetar e envolver outras famílias e indivíduos em sua rede. As interações entre as diferentes unidades familiares podem gerar novas formas de apoio e solidariedade, onde as experiências são compartilhadas e os aprendizados são trocados. Na realidade, estamos testemunhando uma ruptura com as noções tradicionais e rígidas da estrutura familiar, que antes eram vistas como imutáveis e paradigmáticas, e isso aponta para uma mudança significativa na forma como entendemos a família na contemporaneidade.

A autora Cynthia Sarti (2004) destaca a fluidez de suas fronteiras, reconhecendo que a família já não se organiza de maneira uniforme, mas adquire múltiplos significados e formas, dependendo do contexto social. Ademais, a autora ressalta que, “[...] a família torna-se um campo privilegiado para se pensar a relação entre o individual e o coletivo, portanto, entre mim e o outro (Sarti, 2004, p. 13) com estruturas sociais e identitárias dinâmicas e flexíveis, moldadas por interações sociais contínuas. Pluralidade que reflete a complexidade das relações humanas, onde o conceito de família é definido pelas experiências e circunstâncias específicas de cada grupo social. Trata-se de um campo em constante transformação, marcado pela interdependência e pelos desafios vividos por seus membros.

Além dessa percepção relacional da família, que me possibilita analisá-la no contexto das trocas no processo de inclusão escolar, foco desta tese, é importante considerar, com base na autora mencionada, outras características que a compõem. Entre elas, destaca-se a capacidade de reconstrução, que possibilita a criação de novos elementos interpretativos da realidade a partir dos seus contextos, resultando na desconstrução de diversos paradigmas. A capacidade de adaptação e transformação ultrapassa o âmbito doméstico, refletindo a existência contemporânea da família em novos espaços e dinâmicas sociais.

A pesquisadora Livia Alessandra Costa (2011) nos ensina que a introdução de novos elementos culturais e sociais, bem como as permanências e rupturas, ressignificam valores e reafirmam a identidade da família na contemporaneidade. Isso torna urgente a realização de estudos que enfoquem o “lado de dentro da vida familiar” (Costa, 2011, p. 93), e acrescento, as interações com outras famílias a partir daí. Noutras palavras, é necessário evidenciar como a família se reconstrói a partir de seus próprios elementos e no contexto de suas interrelações, sem que isso implique a perda de suas características identificadoras.

Tal compreensão localiza um dos contextos de estudo. A interrelação familiar e a organização das demandas da inclusão escolar de uma criança no espectro autista. Diante das possibilidades de interpretações até aqui, se cada família constrói o seu legado “[...] com base nos elementos objetiva e subjetivamente acessíveis aos indivíduos na cultura em que vivem” (Sarti, 2004, p.13), entendo que, os resultados das construções do indivíduo/coletivo expressam a concepção única de cada família. Daí, a complexidade em defini-la de forma objetiva, uma vez que, os sentidos e significados variam de acordo com os constructos dos seus integrantes.

Em consonância com esse discurso, Costa (2009) diz que

A família, fato complexo, não pode ser explicada nem compreendida por uma única problemática ou pensada como uma realidade geral, e sim como objeto transversal, aglutinador de fatores simultâneos de influência na sua constituição, funcionalidade e simbolização (Costa, 2009, p.360).

A multiplicidade e amplitude do conceito de família, apontado pela autora, nos conduzem a pensá-la numa abordagem multidimensional, rejeitando explicações simplistas ou abordagens unidimensionais. A capacidade de tratar dos múltiplos atravessamentos que envolvem sua realidade aflora, nesse contexto, a questão de pertencimento e busca, com base nos valores e solidariedade – o bem comum. Costa (2009) ressalta, ainda, que a complexidade da família abrange sua estrutura e composição quanto suas dimensões funcionais e simbólicas. Essa diversidade reflete os diferentes contextos e vivências que influenciam as distintas formas de organização familiar. Assim, percebe-se seu papel transversal e aglutinador, que, por meio do diálogo e da resolução das situações cotidianas, busca compreender sua função em conjunto com outras famílias, uma das inquietações deste estudo.

As reflexões de Cláudia Fonseca (2005) sobre as diferentes concepções de família nas camadas sociais brasileiras corroboram tal complexidade. A autora destaca como o contexto socioeconômico molda as práticas e percepções familiares, influenciando inclusive as redes de apoio.

[...] o valor “família” tem grande peso em todas as camadas da população brasileira. No entanto, significa coisas diferentes dependendo da categoria social. Enquanto, entre pessoas da elite, prevalece a família como linhagem (pessoas orgulhosas de seu patrimônio), que mantêm entre elas um espírito corporativista, as camadas médias abraçam em espírito e em prática a família nuclear, identificada com a modernidade. Para os grupos populares o conceito de família está ancorada nas atividades domésticas do dia a dia e nas redes de ajuda mútua (Fonseca, 2005, p. 51).

De acordo com Cláudia Fonseca (2005), embora seja um valor compartilhado por todas as camadas sociais, o conceito de família assume significados distintos de acordo com a posição social e o modelo cultural vigente. A diferenciação, proposta pela autora, revela como o contexto socioeconômico molda as práticas e percepções sobre a família, destacando três principais visões: a família como linhagem entre a elite, a família nuclear nas camadas médias e as redes de ajuda mútua entre os grupos populares.

Fonseca (2005) argumenta que o valor da família, associado a um determinado modo de vida, desempenha um papel central na configuração das ações dentro das redes de apoio entre as famílias. A autora sugere que o acesso a recursos materiais, assim como o capital social e cultural, influencia diretamente as dinâmicas de interação. Essa análise é corroborada pelos perfis³¹ das famílias (caracterização das famílias colaboradoras da pesquisa) e pelas narrativas apresentadas pelos interlocutores da pesquisa.

Neste debate teórico-conceitual construído sobre o tema, assumo uma perspectiva ampliada do conceito de família. Em vez de limitá-la aos laços consanguíneos, à coabitação ou a vínculos legais, entendo a família como uma organização relacional, inserida em um contexto dinâmico, em constante interação com outras famílias. É uma perspectiva fundamental para os estudos sobre inclusão escolar de crianças no espectro autista, pois evidencia como o apoio familiar é forjado

³¹ Para identificar o perfil dos participantes da referida pesquisa, os interlocutores preencheram um questionário com perguntas objetivas que abordaram sobre formação acadêmica, renda familiar, ocupação, condição civil, situação domiciliar, dentre outros aspectos que permitiram traçar de forma sucinta.

em contextos múltiplos, interativos e marcados por trocas constantes entre o individual e o coletivo.

Este conceito ampliado de família é ainda mais relevante quando se observa a ruptura e reconstrução da dinâmica familiar após o diagnóstico do autismo. Ainda que cada família vivencie esse processo de forma singular, é possível identificar padrões recorrentes de vulnerabilidade, especialmente diante das lacunas existentes nas políticas públicas voltadas ao suporte dessas famílias.

Autores como Felice Leonardo Buscaglia (2006) e Sheila Uzêda (2013) tratam, de modo geral, da experiência de famílias e a deficiência. Assim, tomo suas contribuições como base para refletir especificamente sobre o autismo. Os autores apontam que o diagnóstico implica na desconstrução de expectativas previamente estabelecidas e a reconstrução de novos significados para os vínculos e papéis familiares, sendo os cuidadores principais — em especial as mães — os mais diretamente afetados nesse processo de reorganização cotidiana e emocional. Nesse contexto, a dinâmica familiar passa a ser marcada por um processo constante de transformação, que, por sua vez, afeta a interação com outras famílias, com a escola e com os serviços de saúde.

A autora Sheila Uzêda (2013) amplia a análise ao considerar que os sentimentos despertados nesse processo não são lineares, mas cíclicos e frequentemente recorrentes como angústia, culpa, negação e esperança, ressurge em diferentes etapas do desenvolvimento da criança, especialmente em momentos-chave, como o ingresso na escola ou situações de exclusão social. Tais eventos se renovam no processo de adaptação e ressignificação do papel parental, reforçando a ideia de que o momento do diagnóstico não se encerra ali, mas se perpetua, transformando continuamente a dinâmica familiar.

No cenário das vivências familiares e da deficiência, a interseção entre família e autismo tem se consolidado como um campo de estudo de relevância social e complexidade, impulsionando reflexões acadêmicas sobre o tema. Contudo, apesar de uma vasta produção científica geral sobre autismo, observa-se uma acentuada escassez de trabalhos que abordam a família como elemento central no desenvolvimento da criança e na formulação de políticas intersetoriais e inclusivas.

A pesquisa de Bruna Hamer, Milena Manente e Vera Lucia Messias Capellini (2014) desnuda este universo lacunar, especialmente no que tange à intervenção da família na inclusão escolar e na luta pelos direitos de seus filhos. Nesse mesmo

sentido, as autoras Vânia da Silva Ferreira, Mainara Pereira dos Santos e Sandra Maura Escobar de Matos (2017) parecem corroborar com este vazio informacional ao destacar a carência de trabalhos focados na atuação das famílias na defesa e promoção dos direitos sociais.

Ao refletir sobre este cenário, percebo com preocupação que a ausência de um corpo consolidado de pesquisas recentes acerca da relação entre família e autismo persiste sem o avanço necessário nos aspectos já identificados. Compreendo que não se trata apenas de um hiato acadêmico, pois essa carência reverbera diretamente na complexa dinâmica de inúmeras famílias diante dos desafios cotidianos impostos inclusão social e escolar - muitas vezes enfrentados com suportes limitados ou mesmo ausentes.

Larissa Fontana, Daniela Pereira e Tatiane Rodrigues (2020) enriquecem o debate sobre a temática ao evidenciarem não apenas o impacto psicológico e social do diagnóstico, como também a centralidade do suporte contínuo como fator mediador na busca por equilíbrio e bem estar familiar. Ao demonstrarem a relação causal entre as mudanças na dinâmica e o aumento do estresse, as autoras reforçam que o diagnóstico afeta toda a família, exigindo um processo de reorganização frente à nova realidade. Para tal, esse processo é singular: enquanto algumas se adaptam mais rapidamente, outras enfrentam maiores dificuldades para ajustar expectativas, rotinas e cuidados. Contudo, em qualquer ritmo de adaptação, todas as famílias carecem de apoio, conforme destacam as pesquisadoras.

Nesse contexto, a sobrecarga emocional e física, especialmente vivenciada pelas mães, se sobressai como aspecto recorrente nas pesquisas que interseccionam família e autismo. Alinne Pinto e Teresinha Constantinidis (2020) apontam como a obrigatoriedade do cuidado afeta diretamente suas vidas pessoais e profissionais, dado ratificado por Verônica Cristina Tinoco *et al.* (2022), ao reafirmar a presença das tensões constantes no cotidiano materno.

Ainda que a repercussão do autismo no âmbito familiar seja objeto amplamente estudado, observo que persistem invisibilizações significativas quanto a disponibilidade e a efetividades de suporte emocional e social destinado às famílias, principalmente às mães. Os estudos mencionados convergem para a continuidade de um cenário ainda incerto e carente de redes de apoio formais e informais para oferecer o suporte emocional necessário em momentos de vulnerabilidade, como, por exemplo, o diagnóstico inicial.

Com o período da pandemia³² novos contextos interpretativos transformam e reconstróem a dinâmica familiar, estudos recentes têm se debruçado sobre os efeitos do distanciamento social na rotina das famílias de crianças no espectro autista. As análises indicam mudanças significativas nos arranjos ambientais e na organização do cotidiano doméstico, que demandaram novas formas de cuidado e gestão do tempo familiar (Dórea, 2021a; Dórea, 2021b; Alves; Vivian; Hirdes, 2021; Faro; Santos-Cerqueira; Silva, 2021).

Tais transformações resultaram novamente, entre outros efeitos, na intensificação da sobrecarga sobre os responsáveis pelos cuidados diários das crianças — particularmente das mães — que passaram a lidar com as novas rotinas de higiene, o acompanhamento de terapias online e o suporte direto às atividades escolares em formato remoto. Ainda que em um contexto de distanciamento social, as exigências continuaram a recair majoritariamente sobre as mulheres, revelando uma permanência das desigualdades de gênero na divisão do cuidado.

Nesse sentido, a sobrecarga materna e a ausência de redes de apoio adequadas ganham centralidade nos estudos sobre família e autismo. Quando a figura materna, socialmente atribuída como principal cuidadora, se vê impedida de exercer o autocuidado, instala-se um campo de tensão entre as exigências externas e a atenção à própria saúde física e emocional (Dórea; Costa, 2024)³³.

Realidade revelada pela Interlocutora 8 ao afirmar que “[...] pra você cuidar de uma pessoa, você tem que ser cuidada. E a gente não tem esse cuidado. Nem a gente mesmo, o autocuidado a gente não tem”. Sua fala evidencia a sobreposição de demandas e o esgotamento vivenciado pelas mães, o que reforça a urgência de repensar as estruturas de suporte disponíveis a essas mulheres.

Dessa forma, as redes de apoio — compostas por familiares, amigos e grupos comunitários — se mostram fundamentais, ao oferecerem espaços de acolhimento e compartilhamento que permitem às mães atenderem às demandas dos filhos sem

³² Em fevereiro de 2020, com o primeiro de caso de Corona vírus Brasil (COVID-19), instaurou um mundo de incertezas e impotência. Tal cenário mundial trouxe repercussões na economia, no social e laboral e, que impactaram diretamente nas relações e na dinâmica familiar. As medidas restritivas de distanciamento social, os protocolos aplicados para reduzir o nível de transmissibilidade do vírus e a suspensão das aulas e dos acompanhamentos na saúde, tornaram o viver mais tenso e complexo.

³³ Para aprofundar na discussão v.f DÓREA, Dione Sá Carvalho; Costa, Livia Alessandra Fialho da. E quem cuida de mim?: narrativas sobre o cuidado e autocuidado das mães de crianças no espectro autista. In.: SOUZA, Elizeu Clementino de; MIGNOT, Ana Chrystina; VICENTINI, Paula Perin (organizadores). **Narrativas e corpos em trânsito: resistências e insubordinações**. Curitiba: CRV, 2024. p.275-288.

abrir mão completa de suas próprias necessidades. Como discutido por Dórea e Costa (2024), uma visão ampliada de inclusão escolar deve reconhecer que o suporte familiar e social é um dos pilares para garantir que a criança no espectro autista tenha acompanhamento adequado em todos os espaços de convivência, não apenas na escola.

A obrigatoriedade social do cuidado materno, amplamente presente nos relatos das interlocutoras, leva muitas mulheres a renunciarem a seus projetos pessoais, profissionais e acadêmicos. Essa realidade é ilustrada na fala da Interlocutora 1: “Antes da maternidade, eu tinha muitos sonhos. Um deles, eu abdiquei [continuar a faculdade]”. Nesse contexto, o autocuidado materno emerge como uma necessidade urgente e inadiável. Manter o equilíbrio entre cuidar do outro e cuidar de si³⁴ é essencial não apenas para a saúde emocional e física das mães, mas também para a própria dinâmica familiar e o bem-estar das crianças.

Ressalto que, embora a maioria das pesquisas apontem que a chegada de uma criança no espectro autista seja concebida como um potencial fator estressor, é importante destacar que essa associação não é determinante por si só. Outros fatores estão em jogo, como, por exemplo, as lacunas deixadas pelas políticas públicas no atendimento às demandas específicas, a falta de formação de um sistema para o suporte e como lidamos, em sociedade, com as diferenças nos ritmos da aprendizagem, nas formas variadas de interação social e nos comportamentos ditos como inadequados (movimentos repetitivos focais e motores).

Pensar a família como parte de uma rede remete à ideia de que, especialmente nos contextos contemporâneos, ela está inserida em um conjunto dinâmico e interconectado de relações que transcendem a unidade familiar privada. Em outras palavras, é refletir sobre como as famílias se articulam e constroem redes de apoio mútuo para enfrentar desafios diários, como o processo de inclusão escolar, foco específico deste estudo.

3.3 COTIDIANOS ENREDADOS NA VIVÊNCIA DO AUTISMO

³⁴ O tema impulsionou uma parceria entre o SENAC e a Escola, resultando na atividade **"Uma pausa para cuidar de mim"** (Apêndice F). Realizado na escola, o evento ofereceu uma palestra e momentos de autocuidado com profissionais especializados, sendo posteriormente ampliado para atender outras mães e mulheres da comunidade escolar. Embora não esteja diretamente relacionado aos objetivos centrais da pesquisa, a ação respondeu a demandas emergentes identificadas nas narrativas dos encontros.

Conforme discutido anteriormente, pensar família e autismo é reconhecer os múltiplos atravessamentos desta relação, principalmente ao considerá-la a partir de cotidianos enredados de construção coletivas. O cuidado de uma criança no espectro autista não se restringe à dimensão individual da experiência materna ou paterna, mas se inscreve em um emaranhado de relações sociais, afetivas, políticas e institucionais que moldam, tensionam e sustentam os modos de ser família.

Nesse sentido, os relatos dos participantes desta pesquisa evidenciam como essas condições influenciam tanto a organização da rotina quanto à forma como se constroem (ou se evitam) os laços com outras famílias. Tais interações revelam a complexidade das redes de apoio e a maneira como cada sujeito, a partir de sua trajetória e de seus recursos, se posiciona diante dos desafios da inclusão escolar.

Um exemplo elucidativo dessa relação, no contexto da inclusão escolar de uma criança no espectro autista, é o da Interlocutora 1. Ela possui formação superior em pedagogia, um emprego estável e está divorciada. A criança apresenta necessidade de pouco apoio nas atividades diárias, e a mãe conta com uma estrutura de suporte físico e emocional formada pelos avós maternos e pelo pai da criança. A combinação de fatores pode contribuir para que a mãe adote uma postura mais independente em relação às trocas com outras famílias, conforme relatado.

Quando eu preciso de auxílio com alguma questão com Maria eu converso normalmente com as terapeutas dela, aí busco a melhor forma pra lidar. Eu consegui aplicar melhor as dicas dela com a terapeuta do que trocando informações com outras mães (Interlocutora 1).

Diferente de outras famílias que dependem mais dessas redes para troca de informações e apoio emocional, a Interlocutora opta por não participar ativamente de interações com outras famílias, sejam elas online ou presenciais. Ela justifica sua escolha por entender que “[...] elas [mães] estavam ali muito envoltas no problema e não conseguiam perceber o que poderia ou não ajudar”. São trocas de experiências, segundo a interlocutora, dominadas pelas dificuldades e não conseguem enxergar as habilidades e o potencial das crianças e, por essa razão, prefere evitar grupos de apoio. Ela evidencia que tende a depender menos de trocas horizontalizadas de informações entre pares e mais de profissionais especializados.

A Interlocutora 2 apresenta um perfil acadêmico semelhante ao da Interlocutora 1, mas com um engajamento distinto nas redes sociais. Pós-graduada em Educação,

atua como professora concursada na rede pública municipal. Como principal provedora da família, ela enfrenta o desafio de cuidar de três filhos, sendo o mais velho uma criança no espectro autista com necessidade substancial de apoio. Para lidar com as demandas diárias, conta exclusivamente com o suporte do marido. Entretanto, o que a diferencia da Interlocutora 1 é sua maior disposição para se conectar e interagir com outras famílias.

[...] ele [referência a um dos grupos que faz parte] me ajudou bastante nesse início de aceitação porque encontrei outras mães que estavam na mesma situação que eu muito angustiada e as mães estavam ali conversando abertamente eu gostei bastante, fiquei, eu interagia bastante (Interlocutora 2).

Outro aspecto relevante observado na narrativa em questão é a compreensão de que o conceito de ajuda não se limita apenas aos membros da família imediata. Pelo contrário, estende-se para incluir uma rede de relações ampliadas que desempenham um papel essencial na sobrevivência e no suporte mútuo. Essas conexões se expandem através do contato com outras famílias, formando o que denomino de Rede Interfamiliar, uma configuração relacional que será discutida e aprofundada ao longo deste texto.

Apesar de reconhecer a importância de estar conectada, a Interlocutora 2 revela que o excesso de informações centradas exclusivamente no tema do autismo provoca exaustão, conforme desabafo “[...] era tanto autismo, autismo, autismo que já tava me sufocando.” Embora a narrativa revele um sentimento de angústia, a Interlocutora, mesmo ciente das limitações dessas interações, persiste em buscar auxílio. Sua busca, contudo, é agora mais consciente, pautada pelo reconhecimento da repetição de informações já conhecidas e da irrelevância de certos conteúdos para seu contexto específico.

As condições econômicas e de acesso a bens e serviços desempenham um papel relevante na interação familiar, conforme argumenta Claudia Fonseca (2005). No entanto, outros aspectos emergem durante o estabelecimento de conexões entre famílias, ampliando a complexidade dessas relações, por exemplo, o sentimento de pertencimento a um grupo que compartilha experiências similares.

Tal pertencimento vai além da troca de recursos tangíveis, envolve a construção de laços emocionais e identitários. Pertencer a um grupo que enfrenta desafios semelhantes, como no caso de famílias de crianças no espectro autista,

promove a sensação de apoio mútuo, validação de experiências e compartilhamento de estratégias no enfrentamento das barreiras diárias.

Outro aspecto relevante que permeia a conexão entre famílias é a troca de informações e conhecimentos práticos, especialmente em contextos de vulnerabilidade ou desafios específicos, como o cuidado com a criança, a rotina escolar, as atividades de lazer, entre outros. Essas interações criam um ambiente de aprendizado colaborativo, no qual o conhecimento acumulado por uma família pode beneficiar outras, fortalecendo a capacidade coletiva de enfrentar desafios comuns.

O acesso a serviços especializados e a um suporte estruturado desempenha um papel essencial no desenvolvimento da criança, ao mesmo tempo em que ameniza a sobrecarga do cuidador principal. Contudo, torna-se igualmente necessário salientar a relevância das redes de apoio formadas entre famílias, as quais possibilitam a troca de saberes significativos para quem vivencia a realidade cotidiana. Orientações relacionadas ao manejo de questões sensoriais, às demandas burocráticas do contexto escolar escolares ou ao uso terapias alternativas adquirem maior pertinência quando compartilhadas por famílias que já enfrentaram (ou enfrentam) desafios análogos. Esse tipo de suporte, fundamentado na experiência e na empatia – e, de certa maneira, na legitimidade conferida pela avaliação dos serviços – proporciona uma forma de acolhimento que transcende a dimensão financeira, proporcionando pertencimento e compreensão que os recursos materiais, por si só, não conseguem suprir.

Na rotina da escola municipal, *lócus* da pesquisa, essa dinâmica de apoio mútuo se evidencia em ações cotidianas que reforçam essa percepção. O sentir família assume um viver comunitário que compartilha não apenas espaços físicos e materiais, mas também vínculos emocionais. Um exemplo disso é o papel do "portador solidário", um familiar ou conhecido que se responsabiliza por levar e buscar a criança na escola quando o responsável enfrenta dificuldades para fazê-lo. Outra prática recorrente é o pedido para que algum membro da comunidade "olhe pela criança"³⁵, seja no acompanhamento pedagógico ou na mediação de relações dentro da escola, quando os pais não podem permanecer na unidade. Dessa forma, a construção das

³⁵ Ressalto que, a prática relatada não se aplica universalmente a todas as famílias, pois está diretamente relacionada às dinâmicas familiares, ao grau de autonomia da criança, ao contexto comunitário e à disponibilidade de redes de apoio informais.

redes de apoio não apenas fortalece os laços entre as famílias, como assegura uma vivência mais inclusiva e solidária no contexto escolar e social³⁶.

É indiscutível que, a apropriação dos recursos gera um cenário que facilita o acesso aos serviços³⁷ que podem proporcionar conforto, segurança e autonomia, além de ajudar a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas e criar uma sensação de bem estar. Todavia, é importante ressaltar que essa discussão também evidencia as fragilidades das políticas públicas, que muitas vezes se mostram insuficientes ou inconsistentes, destacando a necessidade de uma intervenção mais eficaz para assegurar a equidade no acesso a recursos e serviços.

De modo geral, apresento algumas particularidades observadas ao longo dessa convivência na escola como professora da SRM. No entanto, não pretendo aqui emitir julgamento se para um determinado grupo social o convívio com o autismo é mais brando do que em outro, mas ratificar que, do ponto de vista emocional, os sentimentos de frustrações, luto, impotência dentre outros, encontram lugar comum ao povoar o ambiente familiar na lida com o autismo, independente do contexto o qual está inserida. O que pode variar, nestes casos, é a repercussão dessas emoções e o modo como os recursos financeiros viabilizarão as demandas apresentadas pela criança.

A chegada de uma criança com deficiência reorganiza profundamente a dinâmica familiar e afeta de modo direto a rede de apoio. Os dados desta pesquisa revelam um processo de retração social do cuidador principal — em geral a mãe, expresso pela ausência em eventos comunitários, festividades e até no convívio com amigos ou, quando presente, pela frequente invisibilização. Esse afastamento, que ocorre de maneira imediata, constitui uma problemática relevante, não apenas por descrever uma das dimensões do autismo, mas por evidenciar os impactos cotidianos do cuidado e a fragilidade das redes de suporte diante das exigências impostas. Ademais, observo uma carência de estudos que enfoquem especificamente

³⁶ No contexto da solidariedade, conforme destaca a autora Cláudia Fonseca (2005), os grupos populares se ancoram no apoio mútuo diante de uma realidade excludente de peregrinação na busca pelo diagnóstico, de luta pela consecução dos direitos, da escassez na oferta de vagas para o acompanhamento multiprofissional, bem como a distância e os longos deslocamento entre sua residência e os Centros de atendimentos.

³⁷ Refiro-me aos serviços terapêuticos nas clínicas e em suas residências; ao transporte particular para ida e retorno da escola; o suporte de empregados doméstico que, de certa forma, reduz a sobrecarga dos pais e a aquisição de bens materiais como abafador de ruídos, colete sensorial, roupas adaptadas para facilitar o vestir e o despir, entre outros.

tais ausências e a invisibilidade social dos cuidadores principais em ocasiões festivas e em outros espaços de interação social.

Aspecto que emerge em algumas narrativas trazidas pelas Interlocutoras da pesquisa. Sentimentos análogos foram analisados a partir da Interlocutora 8 sobre o distanciamento.

Então, é uma família que eu amo demais, amo de paixão, gostava muito de estar junto, mas hoje em dia, já tem um tempo que eu não frequento as festas, não frequento as reuniões de família, do Natal lá. Não entendi porque não tem essa aceitação toda que deveria ter, na realidade, esse respeito todo por Felipe que deveria ter. Eu vejo que é uma família que tem uma ignorância, não é ignorância de ser ignorante, mas é uma ignorância de não entender o assunto (Interlocutora 8).

A narrativa da Interlocutora revela um processo de afastamento emocional e social em relação à sua família devido à falta de aceitação e respeito pelo seu filho, Felipe. O distanciamento é tanto físico — evidenciado pelo fato de ela não frequentar mais eventos familiares — quanto afetivo, marcado pela frustração com a falta de compreensão por parte dos familiares.

Outro ponto que chama atenção é a repetição do verbo “frequentar” e a menção às festividades, como o Natal, que sugerem que essas ocasiões, antes valorizadas e prazerosas, passaram a ser momentos de desconforto e exclusão, tornando o distanciamento um mecanismo de proteção. Além disso, o uso da palavra “ignorância” é particularmente interessante, pois a Interlocutora a emprega no sentido de falta de conhecimento sobre o autismo e seu modo de ser, e não como ausência de educação. Ao fazer essa distinção, parece refletir sobre a atitude da família, ainda que não concorde com sua postura em relação ao filho.

Essas famílias assumem assim, um comportamento peculiar. Se afastam do convívio social, centram-se na criança, vivenciam falta de apoio e dificuldade no acesso aos tratamentos, possuem preocupações e perspectivas diferentes das de outras famílias, além do estresse familiar que tem se revelado como preocupação médica e social³⁸.

A análise dessa narrativa, corroborada com o que observei em relação meu sobrinho-neto, revela como os cuidadores principais, muitas vezes, permanecem invisíveis nas interações sociais. Além disso, percebo a escassez na literatura de

³⁸ Para aprofundar sobre os desafios encontrados pelas famílias no convívio com a criança autista e a fragilidade de um sistema no suporte. *Vf. Fávero, Santos (2005); Andrade; Teodoro (2012); Gomes et al. (2015).*

estudos focados nessas ausências e na reclusão social involuntária dos principais cuidadores. Embora não seja o tema principal desta tese, mas ao tratar das redes que se formam entre as famílias no processo de inclusão escolar, esta problemática emerge no contexto de discussão e merece atenção.

Sobre este tema, de acordo com Maria Ângela Bravo Fávero e Manoel Antônio Santos (2005).

[...] indubitavelmente as famílias que se encontram em circunstâncias especiais, promotoras de mudanças na atividade de vida diária e no funcionamento psíquico dos seus membros, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas exigidas especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional (Fávero; Santos, 2005, p, 361).

Até porque, no caso particular dessa pesquisa, ser familiar de uma criança no espectro autista e viver as suas especificidades desde as primeiras manifestações até o diagnóstico, bem como seus desdobramentos no parentesco, na escola e em outros espaços de convívio coletivo - requer atenção nas discussões conceituais, principalmente nas particularidades em sua dinâmica e o apoio necessário.

3.4 CAPILARIDADE DAS REDES: A MALHA DA INCLUSÃO

De fato, as discussões sobre redes de apoio têm ganhado destaque nos meios acadêmicos e na formulação de políticas públicas. Por isso, é pertinente abordar a categorização dessas redes, sejam elas institucionais ou informais, e as bases que se formam a partir dos cuidados destinados à pessoa com deficiência.

Em 2012, o Ministério da Saúde implementou a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, com foco na promoção da autonomia e inclusão social dessas pessoas. Conforme o documento oficial, a proposta é oferecer uma "[...] rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender às pessoas com deficiência [...]". Essa política é construída por meio de ações coordenadas, que, embora sejam institucionais, adotam princípios como a flexibilização, descentralização e conexão, reforçando a ideia de uma rede que interliga diferentes serviços e atores no cuidado à pessoa com deficiência.

É interessante observar como o termo "rede" remete a uma malha de pontos e nós interconectados, voltada para atender necessidades específicas dentro de uma

realidade complexa. As conexões que se formam na oferta de serviços às pessoas com deficiência reforçam essa ideia de interdependência e articulação.

O conceito remete a uma estrutura dinâmica, em constante evolução, onde os nós, representados pelas famílias, interagem de forma ativa, trocando informações, apoio emocional e experiências práticas. Contornos locais que refletem a realidade única de cada escola, onde a diversidade de demandas e necessidades das famílias molda a configuração e o funcionamento da rede.

Outro aspecto que percebo nessa concepção ao relacioná-lo ao estudo da Rede interfamiliar é a conexão estabelecida entre as famílias, inicialmente, por meio de um espaço comum – neste caso a unidade escolar – mas suas interações ultrapassam as barreiras físicas, criando uma rede que se estende além dos muros da escola.

Essa interconexão com outras redes externas, como grupos de apoio, associações de autismo e serviços de saúde, amplia ainda mais o escopo e o impacto dessas relações. Cada família traz consigo suas particularidades – desde experiências pessoais até necessidades específicas – o que enriquece a rede e, ao mesmo tempo, gera novos desafios, como a conciliação de demandas diversas e a busca por respostas adequadas às necessidades de cada criança no espectro autista.

À medida que as crianças progredem em suas trajetórias escolares, as necessidades das famílias e a natureza das redes podem mudar. Com isso, futuros estudos poderiam pesquisar como a rede responde às transições e novas fases no processo de inclusão escolar de crianças no espectro autista e suas famílias.

Diante da diversidade prismática que essas redes assumem, considero importante evidenciar neste debate a contribuição de estudos, principalmente, dos pesquisadores Claudia Portela (2014), David Calheiros (2019), Karla Belem (2019), Juliane da Costa (2021), Gisele Weissheimer (2021), dentre outros, que apresentam a interrelação entre rede de apoio³⁹/suporte e deficiência. São pesquisas que analisam contextos educacionais e como o trabalho requer um movimento coletivo e articulado que, busca minimizar os impactos de uma escola historicamente organizada para homogeneizar comportamentos e aprendizagens. Além dos profissionais que atuam

³⁹ Neste trabalho utilizo o conceito de rede de apoio como um “[...] conjunto de sistemas e pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos do indivíduo” (Brito; Koller 1999, p. 115). Tal concepção ao acrescentar o vínculo afetivo na manutenção da conexão dialoga com as discussões das redes que formam entre as famílias no processo de inclusão escolar, foco de estudo desse trabalho.

direta ou indiretamente com as crianças e adolescentes, as famílias emergem nas discussões, como segmento chave na garantia dos direitos.

Claudia Portela (2014), em sua tese intitulada *Convivendo com a deficiência intelectual: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio* aponta que, para além das redes de apoio formadas pelo parentesco, e das redes especializadas, simbólicas e religiosas, outras redes, “menos tensa” (Portela, 2014, p.22), são constituídas através das ligações estabelecidas com outros pais e familiares de pessoas com deficiência. Tais ligações podem se configurar como uma espécie de estratégia de “fortalecimento das resistências” (Portela, 2014, p.22). Neste sentido, a pesquisadora estabelece diálogo com Elizabeth Both (1976), ao afirmar que estas redes criam reciprocidade e trocas em várias dimensões.

A rede de apoio parental, pela proximidade, já se constitui, naturalmente, no suporte social. Entretanto, ao considerar outras possibilidades de redes informais que não são autodefinidas, mas antes, construídas a partir da união e intercomunicação das famílias, se compõe, exatamente, em uma das principais inquietações de minha pesquisa.

Na tese de David Calheiros (2019), intitulada *Rede de apoio à escolarização inclusiva na educação básica: dos limites às possibilidades*, o pesquisador realiza uma análise aprofundada sobre o papel das redes de apoio no processo de inclusão escolar de estudantes com paralisia cerebral na educação básica. A pesquisa revela que o serviço de apoio à inclusão escolar, quando estruturado em rede, pode assegurar os direitos das pessoas com paralisia cerebral, uma vez que permite uma organização colaborativa e a divisão de responsabilidades e competências entre os envolvidos. Entretanto, Calheiros (2019) também aponta as fragilidades desse modelo, destacando que a efetiva implementação dessa política depende da diversificação do apoio e do compromisso de todos os atores.

Destaco que o referido autor, ao incluir a família na constituição dessa rede, já a reconhece como parte fundamental no debate e nas tomadas de decisões, tanto individuais quanto coletivas, que envolvem seus filhos. Além disso, reforça a ideia de que as opiniões e saberes advindos das famílias podem ser integradas e essa rede de apoio, desmistificando o paradigma de que a educação especial está restrita ao discurso exclusivo de especialistas.

Seguindo esta mesma linha de análise, os estudos de Paula Brignol (2015) e Alessandra Dounis (2019), apontam para o processo colaborativo na constituição de

uma rede de apoio à inclusão para superar/enfrentar as dificuldades composta por profissionais da saúde, assistência social, educadores, centros de atendimentos, amigos e familiares. Contudo, as autoras são assertivas em qualificar a rede familiar como o principal suporte de apoio dos participantes.

Em verdade, os estudos supracitados têm um ponto de convergência em relação a importância e ao papel desempenhado pelas famílias nessas redes. A constatação feita por esses autores, parece corroborar com minha proposta de pesquisa da Rede interfamiliar e a inclusão escolarizada da criança no espectro autista. Afinal, o que proponho, é exatamente a dilatação do alcance destas redes através do diálogo profícuo realizado com outras famílias.

Já a autora Juliane da Costa (2021) apresenta um estudo intitulado *Papéis dos profissionais da rede de apoio à inclusão escolar na educação infantil*. A pesquisa apresenta um estudo sobre a articulação dos profissionais que compunham a rede de apoio à inclusão escolar na educação infantil, em uma escola pública municipal Paranaense. A autora afirma que “[...] ter um número significativo de atores não significa que haja atuação orquestrada e parcerias colaborativas” (Costa, 2021, p.135), ao contrário, é revelado no estudo que apenas dois profissionais (o professor de educação especial e os profissionais de apoio à inclusão escolar) possuem atribuições específicas municipais regulamentadas para a atuação.

Paralelo a isso, os resultados apontam para a realização de um trabalho isolado, sem diálogo entre os atores. E para finalizar, a família, mesmo não sendo interlocutora na pesquisa, aparece nos resultados como importante papel no diálogo com os profissionais na rede, principalmente quando se trata das especificidades dos seus filhos e da garantia dos seus direitos.

Na sequência das proposições para inclusão escolarizada e a constituição de redes diversas de apoio a pesquisa doutoral de Gisele Weissheimer (2021), intitulada *Suporte informacional às famílias de crianças com autismo: Validação de conteúdo*, enfatiza a importância de fornecer às famílias informações adequadas e acessíveis para que possam participar ativamente no processo de cuidado e educação de suas crianças.

Gisele Weissheimer (2021) afirma que o suporte informacional pode ser considerado como um tipo de apoio social aos familiares de crianças no espectro autista. A autora parece concordar com Martha Minatel e Thelma Matsukura (2015), quando enfatiza a importância da circulação de informações sobre o autismo,

principalmente na organização dos cuidados e, muitas vezes, na construção de uma rotina específica para atender às demandas das crianças e dos outros integrantes da família, constituindo-se, assim, um contexto de desafios e busca variada de apoio/suporte, seja informal ou formal⁴⁰.

A referida autora enfatiza a importância das redes de apoio entre os pais, sugerindo que o contato e a troca de experiências entre eles são fundamentais para lidar com os desafios enfrentados. No entanto, o estudo reforça uma abordagem mais unilateral, em que o conhecimento é transmitido para as famílias através dos profissionais especialistas, gestores de saúde e outras instituições de caráter assistencialista. Embora seja uma perspectiva que se distancie da proposta deste estudo, ela auxilia para a compreensão de outras redes possíveis, ainda que mais formais e pré-definidas.

Os referidos estudos se tornaram o ponto de partida para uma análise mais detalhada da rede de apoio na inclusão escolar, focando especificamente a interrelação familiar. Ao pesquisar essa dimensão, fica evidente que a Rede interfamiliar é constituída e fundamentada em uma lógica de reciprocidade e compreensão mútua, onde o processo empático é central. A dinâmica familiar é atravessada por essa empatia, que não apenas facilita o compartilhamento de responsabilidades e experiências, assim como promove um ambiente em que o outro é acolhido e compreendido em sua individualidade.

As redes que se formam entre as famílias de crianças em contextos de inclusão escolar, não apenas revelam trocas de apoio mútuo e criam espaços de acolhimento, como também expõem as fragilidades das políticas públicas brasileiras. É no cotidiano da escola que essas falhas se tornam mais evidentes: a falta de formação adequada de professores, a ausência de recursos e as dificuldades na implementação de programas inclusivos revelam as lacunas estatais que, em teoria, deveriam assegurar o direito à educação para todos.

3.5 NEM TUDO É UM MAR DE REDES: O ESTADO E A EMERGÊNCIA DOS VÍNCULO ENTRE FAMÍLIAS

⁴⁰ De acordo com José Alberto Dá Mesquita (2011), as redes de apoio estão divididas em duas categorias: informal e formal. A primeira é constituída por amigos, vizinhos, familiares, grupos da igreja, do trabalho, das associações comunitárias, prestam apoio cotidiano diante das demandas apresentadas. Já a segunda, formal, inclui programas governamentais, instituições, profissionais especializados. Nela, existe um sistema integrado de ações entre os setores.

A atuação do Estado na promoção do bem-estar social e na garantia dos direitos fundamentais dos cidadãos é essencial para o desenvolvimento de uma sociedade justa e equânime. No entanto, as lacunas e fragilidades existentes nas políticas públicas têm sido um obstáculo para a efetivação desses direitos, como sinaliza o especialista em Análise e Gestão de Políticas Públicas, Carlos Cardoso (2020), ao apresentar os fatores que dificultam a implementação dos projetos de forma eficaz no Brasil. Para Cardoso é imperativo reconhecer que a formulação de uma política pública envolve determinadas bandeiras, ideias e demandas a serem atendidas, e que podem variar de acordo a conjuntura daquele momento.

Ainda com a análise do especialista Cardoso, tais variações podem estar relacionadas aos interesses da sociedade, as interferências de ordem política e partidárias, as situações casuísticas, ou até mesmo, aos momentos de crise, como por exemplo, a desencadeada durante a Pandemia em decorrência do Corona vírus. Além disso, muitas vezes, as políticas são elaboradas de forma isolada, sem levar em consideração a complexidade e a interdependência dos problemas sociais. Afinal, como afirma o autor, são fatores que juntos ou separados, de certo, podem representar sucessivo declínio nos investimentos estratégicos e na implementação de ações mais efetivas e inclusivas, que levem em consideração as demandas e necessidades reais da população.

Para atualizar o panorama do Brasil em relação a este aspecto, recorri ao relatório O Estado dos Direitos Humanos no mundo, informe lançado anualmente pela Anistia⁴¹ Internacional (2023). O documento reúne insumos e análises sobre a situação dos direitos humanos ao redor do globo. Na edição 2022/23, cerca de 156 países e territórios estão cobertos pelo relatório, entre eles o Brasil, conectando preocupações globais e regionais e suas implicações futuras. O registro apontou inconstância diante da fragilidade social, política e econômica a qual se encontrava o país, casos de “[...] violações do direito à alimentação, à saúde, à moradia, ao trabalho e à assistência social, entre outros” (Anistia Internacional, 2023, p.78), permaneceram frequentes no cotidiano brasileiro e foram potencializados, principalmente, no período da pandemia, em todos os setores, conforme revelam os dados do relatório⁴².

⁴¹ A Anistia Internacional é um movimento global com mais de 10 milhões de pessoas, que realiza ações e campanhas para que os direitos humanos internacionalmente reconhecidos sejam respeitados e protegidos e estão presentes em mais de 150 países.

⁴² Sobre os dados Vf. <https://anistia.org.br/informe/informe-2022-23-da-anistia-internacional-destaca-avancos-e-retrocessos-no-mundo-sobre-direitos-humanos/>

Diante deste cenário, apreende-se que a ausência de direcionamentos adequados para enfrentar questões complexas, como a desigualdade social e a violência, demonstra as fragilidades do Estado em promover o bem-estar e a inclusão social e, por outro lado, indica a necessidade de reavaliar, adaptar, transformar e até mesmo mudar, se preciso for, as ações de uma política pública, a fim de propor continuidade ou descontinuidade de um processo.

Ademais, o direito à educação emerge como fundamental, condição para desfrutar-se de todos os outros direitos, como é apresentada nas convenções, nos protocolos de intenções, declarações e acordos firmados internacionalmente, referentes à ampliação e a garantia de uma educação para e com todos.

No contexto dessa problemática, um anúncio da instância máxima do poder judiciário no Brasil chamou atenção da sociedade brasileira no dia 12 de julho de 2023 com o pronunciamento do Supremo Tribunal Federal (STF) em relação aos casos que fossem configurados como ausência ou fragilidade grave na execução de políticas públicas voltadas à realização de direitos fundamentais. O Poder Judiciário declarou que tem o direito de

[...] intervir sem violar o princípio da separação de poderes. Para tanto, a decisão deve apontar as finalidades a serem alcançadas e determinar à administração pública que apresente um plano e/ou os meios adequados para alcançar o resultado (Supremo Tribunal Federal, 2023).

A possibilidade do controle jurisdicional das políticas públicas brasileiras, pode representar um caminho possível na efetividade dos direitos e garantias fundamentais para que um indivíduo possa exercer sua existência com dignidade dentro de uma sociedade gerida pelo poder Estatal, conforme preconiza a Constituição Federal (CF) de 1988. Além disso, ao que parece, a decisão do STF reafirma o compromisso do Estado Democrático e Social de Direito ao criar mecanismos legais que obrigam, aos governos locais, o desenvolvimento de ações que possam resolver e/ou minimizar os problemas na universalização dos direitos constitucionais.

Linha de raciocínio que encontra espaço profícuo de análise a partir da prerrogativa legal que considera a educação básica como direito fundamental de natureza social e pertencente a área dos direitos humanos⁴³.

⁴³ Sobre esta questão *Vf. Cury (2008)* que ampliam e aprofundam sobre a concepção da educação básica como direito de acesso, permanência e equidade.

Nesta lógica, a inclusão escolar torna-se um imperativo na contemporaneidade. Mais do que o atendimento de interesses individuais, seu caráter obrigatório e incondicional no estabelecimento de regras aplicáveis a todos, se constitui em um elemento imprescindível para a criação de um projeto político de/para a coletividade. No entanto, apesar do normativo, a escassez de vagas nas escolas, a lentidão no acesso aos tratamentos especializados e a insuficiência de profissionais de apoio na sala de aula, revelam fragilidades das políticas públicas, principalmente no atendimento à crescente demanda por acompanhamento multidisciplinar de crianças e adolescentes no espectro autista.

Sobre este último aspecto, os pesquisadores Mirelly Soares *et al.* (2023) argumentam que a falta de acesso a atendimentos especializados é uma realidade vivida por muitas famílias, especialmente em regiões mais afastadas ou em contextos de vulnerabilidade socioeconômica. Ademais, os autores apontam esta situação como um dos fatores condicionantes para a redução da qualidade de vida e o aumento do estresse do principal cuidador. E reconhece que o fortalecimento do engajamento parental pode incentivar mudanças estruturais nas políticas de saúde e educação, promovendo a inclusão e a oferta de atendimentos adequados para todas as crianças no espectro autista.

Em relação a dificuldade encontrada pelos familiares na garantia dos acompanhamentos, de acordo com Defensoria Pública do Estado da Bahia⁴⁴ (DPE/BA), em 2023 são mais de 2 mil crianças e adolescentes no espectro autista na fila de espera em busca dos tratamentos para o desenvolvimento da fala, interação social e coordenação motora, somente em Salvador (algumas aguardando tratamento desde 2018). Ao considerar que esta é a realidade de um dos 417 municípios baiano, inquestionavelmente, tal constatação revela uma situação crítica. Apesar do avanço com a implementação da Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), SUS, ainda há dificuldade de acesso aos serviços de saúde para atendimento.

A efetivação do controle jurisdicional das políticas públicas, mesmo que de maneira parcial, é evidenciada por práticas concretas que ilustram sua extensão e

⁴⁴ Sobre esse dado *Vf. DA REDAÇÃO*. Bahia deve garantir terapia multidisciplinar a crianças com TEA. A Tarde, Salvador, 21 ago. 2023. Disponível em: <https://atarde.com.br/bahia/bahia-deve-garantir-terapia-multidisciplinar-a-criancas-com-tea-1210831>. Acesso em: 4 out. 2024.

impacto social. Um exemplo notável é a ação coletiva ajuizada por mães de crianças e adolescentes no espectro autista em parceria com a Defensoria Pública do Estado da Bahia⁴⁵ (DPE/BA) em 18 de agosto de 2023. Esta ação visou assegurar o direito ao acompanhamento multidisciplinar regular e contínuo, ganhando significativa visibilidade na sociedade.

A demanda dessas famílias reflete um clamor profundo por dignidade e respeito aos direitos que lhes foram negados em um sistema excessivamente sobrecarregado, despreparado e insensível às particularidades de um público que, dia após dia, enfrenta longas filas à espera de atendimento. Diante deste cenário crítico, a decisão proferida pelo Tribunal de Justiça da Bahia (TJ-BA) foi favorável. O Tribunal ordenou que o Governo do Estado custeasse e garantisse, em um prazo de 30 dias a contar da publicação da decisão, as terapias multidisciplinares necessárias, advertindo que o não cumprimento dessas medidas poderia resultar em penalidades financeiras.

Em julho de 2024, um ano após a decisão inicial, o TJ-BA emitiu uma sentença que reafirmou o direito ao acompanhamento regular e contínuo para crianças e adolescentes no espectro autista em todo o estado⁴⁶, como desdobramento da ação civil pública mencionada. Essa evolução no âmbito jurídico não apenas reforça a importância do controle jurisdicional das políticas públicas, mas também evidencia a luta incessante de famílias por direitos fundamentais e a responsabilidade do Estado em assegurar a efetivação desses direitos.

De certa forma, a mobilização contínua dessas famílias e seus apoiadores, demonstra a força coletiva em busca da justiça e bem-estar para essas pessoas, além disso, revela a confiança no alcance dos direitos fundamentais. Situação que chama atenção, sobretudo, ao analisar as redes que se formam entre as famílias na busca por soluções ou, pelo menos, redução dos impactos na vida cotidiana, principalmente na escola, foco deste trabalho.

Ainda sobre este movimento, é relevante pontuar que a mobilização protagonizada por estas famílias, por si só, revela a importância das trocas entre

⁴⁵ Após escutar mais de 40 (quarenta) famílias, constou a necessidade do aumento de vagas e da celeridade no tratamento especializado multidisciplinar em prol às crianças e adolescentes que apresentavam demandas.

⁴⁶ Assunto disponível em: <https://www.defensoria.ba.def.br/noticia/justica-confirma-direito-ao-tratamento-multidisciplinar-regular-e-continua-a-criancas-e-adolescentes-com-autismo>. Acesso em: 4 out. 2024.

indivíduos-coletivos e, como estes se engajam e participam dos processos decisórios que dizem respeito às suas particularidades e situações contíguas.

Além disso, merece atenção a escuta sensível diante da realidade angustiante vivida por muitas dessas famílias, especialmente diante das lacunas na oferta de serviços públicos. Isso evidencia a urgência de políticas articuladas e ações coordenadas por parte dos órgãos estatais. O cenário, embora marcado por desafios, aponta para possibilidades promissoras, sustentadas na luta por acesso à saúde e pela permanência escolar de crianças e adolescentes no espectro autista. Afinal, a ausência ou a oferta tardia de acompanhamentos especializados não só expõe as fragilidades do Estado, como pode provocar impactos profundos na trajetória dessas crianças e intensificar a complexidade dos processos de cuidado e educação.

Na esteira dessa discussão, a autora Maria da Glória Gohn (2011) destaca a importância dos agentes na transformação social e como estes apresentam significativo potencial para pressionar o governo e a sociedade na implementação de políticas públicas mais inclusivas e participativas, além disso, são lutas coletivas interconectadas em redes, conforme sinaliza a autora.

Uma das premissas básicas a respeito dos movimentos sociais é: são fontes de inovação e matrizes geradoras de saberes. Entretanto, não se trata de um processo isolado, mas de caráter político-social. Por isso, para analisar esses saberes, deve-se buscar as redes de articulações que os movimentos estabelecem na prática cotidiana e indagar sobre a conjuntura política, econômica e sociocultural do país quando as articulações acontecem. Essas redes são essenciais para compreender os fatores que geram as aprendizagens e os valores da cultura política que vão sendo construídos no processo interativo (Gohn, 2011, p.333).

Gohn (2011) destaca um elemento de incontestável importância: o caráter educativo dos movimentos sociais, especialmente quando suscita questionamentos a respeito do protagonismo nas ações coletivas cujas estruturas de formação dos conhecimentos, se revelam nas práticas que se desenvolvem no ato de participar⁴⁷.

Além disso, a análise das redes de articulação é fundamental para entender como os movimentos sociais operam e se organizam. Essas redes representam como as conexões estabelecidas lidam com as expectativas dos indivíduos, seus recursos, aspirações e suas atitudes, bem como a sua capacidade de interagir com seus pares

⁴⁷ Destaco que, os movimentos sociais das pessoas com deficiência, fortalecidos a partir da década de 1980, foram decisivos para a inserção de direitos na Constituição de 1988 e, mais recentemente, para a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015).

e os órgãos públicos que estão envolvidos em situações de negociações, diálogos ou confrontos. A autora sugere que, ao investigá-las, é possível identificar os mecanismos que levam à formação de saberes e valores.

Sua análise propositiva revela as redes como sistemas multifacetados e dinâmicos que desempenham um papel vital na sociedade contemporânea, principalmente na formulação e implementação de políticas públicas que permitem a comunicação e colaboração entre diversos setores e níveis. Assim, entendo que o aprendizado dos indivíduos revela a forma como estes processam as informações e interpretam a sua realidade e, as redes, se constituem nesses espaços, em que o compartilhamento do conhecimento, bem como o processo empático entre as famílias, constroem um ambiente formativo e de denúncias, uma das principais inquietações de minha pesquisa.

Maria da Glória Gohn (2009) destaca algumas formas de aprendizagens adquiridas a partir das vivências coletivas e oferece subsídios para fundamentar as dimensões dos saberes constituídos em redes. Discussão que encontra eco neste trabalho pela possibilidade de ratificar a perspectiva educativa da rede.

Aprende-se a não ter medo de tudo aquilo que foi inculcado como proibido e inacessível. Aprende-se a decodificar o porquê das restrições e proibições. Aprende-se a acreditar no poder da fala e das ideias, quando expressas em lugares e ocasiões adequadas. Aprende-se a calar e a se resignar quando a situação adversa. Aprende-se a criar códigos específicos para solidificar as mensagens e bandeiras de luta, tais como as músicas e folhetins. Aprende-se a elaborar discursos e práticas segundo os cenários vivenciados. E aprende-se, sobretudo, a não abrir mão de princípios que balizam determinados interesses como seus (Gonh, 2009, p. 19).

Propositalmente, a referida autora destaca a palavra “aprende-se” no início de cada período. A meu ver, não seria apenas a sinalização de uma ação, mas a demarcação da amplitude de um conceito forjado no espaço de trocas durante a constituição de uma rede de conhecimentos. Assim, o ‘aprender’ tem a ver com a possibilidade de se adaptar às mudanças, o respeito à pluralidade de valores, a compreensão do outro, além de fomentar o autoconhecimento, a responsabilidade pessoal, o discernimento e a identidade.

A este respeito, durante a pesquisa do mestrado (Dórea, 2011) tive a oportunidade de analisar como as aprendizagens mobilizadas pela comunidade do Calabar-BA, orientavam as ações dos sujeitos durante sua participação, como representante do segmento pais, no órgão deliberativo da escola (Conselho Escolar).

Pude constatar que, na prática cotidiana, embora os indivíduos elaborassem diferentes estratégias de acordo com as situações de enfrentamento, os espaços decisórios oportunizam novos significados políticos, social e cultural e, conseqüentemente, estabeleciam uma identidade coletiva, ou melhor, uma aprendizagem conjunta.

No contexto dos órgãos colegiados, os indivíduos exercem um papel ativo e político, caracterizado pela troca de experiências e ações que envolvem participação, compreensão da representatividade e interesses comuns. Nesse sentido, o exercício político nesses espaços deliberativos não apenas reforça o reconhecimento da sua importância como segmento, mas também integra as competências e habilidades necessárias para abordar temas complexos, que são interligados, mas mantêm suas particularidades.

Essa experiência de estudo oferece uma base valiosa para refletir sobre as redes constituídas entre famílias, evidenciando um aspecto central: o caráter educativo dessas interações. A questão que se coloca, agora, é compreender o que se aprende e com que finalidade, considerando contextos específicos como o do autismo. Nas trocas entre famílias, observa-se a construção de sentidos que permitem elaborar o impacto do diagnóstico, atravessar a vivência do luto e cultivar a aceitação do filho tal como ele é. Além disso, as famílias se articulam para reivindicar direitos fundamentais, desenvolver estratégias para o cotidiano e compartilhar experiências com outras famílias — processo que se desdobra, também, em aprendizagens voltadas à inclusão escolar

É possível afirmar que as aprendizagens das famílias são moldadas pela dinâmica vivenciada e experienciada em suas realidades cotidianas. Cada família, ao compartilhar sua narrativa - caso assim o deseje - gera novos contextos de ação, especialmente ao levantar questões sobre o protagonismo nas iniciativas que asseguram o acesso à escola, bem como a permanência e participação de seus filhos. Esses aspectos, que constituem pilares da educação inclusiva, ainda são considerados pontos nevrálgicos e não consolidados. Um exemplo significativo dessa fragilidade é a questão da permanência, frequentemente agravada pela ausência do PAE, cuja presença é fundamental para a efetivação de práticas inclusivas e para o suporte necessário às crianças que dependem deste profissional para participar da dinâmica escolar.

A análise apresentada até aqui sobre as redes e sua atuação, inclusão escolar e políticas públicas evidencia que, ao individualizar o olhar sobre a conexão entre outras famílias no enfrentamento de situações contíguas, é possível identificar que essas interações não só favorecem a criação de iniciativas próprias, mas também fortalecem o sentimento de acolhida e ajuda mútua. Em contrapartida, observa-se que em contextos marcados pela fragilidade das políticas públicas e vulnerabilidades socioeconômicas enfrentadas por determinados grupos estas redes emergem como resposta às lacunas deixadas pelo Estado.

Com isso não estou afirmando que as redes surgem, exclusivamente, das lacunas deixadas pelo Estado. Pensar dessa maneira seria esvaziá-las de significados e importância. Imprescindível recordar que as redes não surgem simplesmente da necessidade de superação dos desafios, mas antes, da maneira como os seres humanos se conectam para resolver problemas considerados de grandes proporções.

O Paleolítico, período mais antigo da história da humanidade, foi marcado, entre outros elementos, pelo desenvolvimento das primeiras ferramentas de pedra (por este motivo é também conhecido como Idade da Pedra Lascada) e pela caça de animais da megafauna. Esta última atividade pode, em certa medida, ser considerada uma das primeiras e mais importantes laborações colaborativas humanas.

Segundo Ana Maria Boavida e João Pedro da Ponte (2002) a “colaboração constitui uma estratégia fundamental para lidar com problemas que se afiguram demasiado pesados para serem enfrentados em termos puramente individuais” (Boavida; Ponte, 2002, p.1). Superar o desafio do tamanho e força de animais como mamutes, exigia um tipo específico de conexão que gerava sentimentos de proteção e apoio mútuo e extrapolavam a simples ideia de cooperação.

De fato, Boavida e Ponte (2002) alertam para o fato de que palavras como cooperar e colaborar, frequentemente utilizadas como sinônimos (por compartilharem o mesmo prefixo com significado de ação conjunta) representam ações diferentes. Enquanto na cooperação ocorre uma simples realização conjunta das atividades, as ações colaborativas vão além, exigindo partilha e interação.

Assim, as redes representam em última instância, a corporificação da necessidade humana. Qualquer tentativa de ignorar essa dimensão humana seria meramente um exercício imaginativo e desconectado do contexto real.

3.6 OLHANDO PARA O CAMPO: REDE INTERFAMILIAR E SUAS CONEXÕES PARA A INCLUSÃO ESCOLAR

O conceito de conexidade (Both,1976) torna-se central para analisar as articulações estabelecidas entre famílias de crianças no espectro autista, especialmente quanto ao modo como contribuem na dinâmica da inclusão escolar no contexto de uma escola pública municipal de Salvador, *locus* desta pesquisa. Trata-se de compreender como os encontros entre famílias no ambiente escolar se constituem em suporte informacional e emocional. Esses vínculos representam trânsitos simbólicos de bens e serviços a partir das ações relacionais que, a meu ver, revelam dinâmicas relacionais próprias das sociedades contemporâneas em redes.

Adoto, assim, uma abordagem relacional, na qual as trocas tanto *dentro, fora, entre* e *além* das famílias operam como nós ou elos significativos, constituindo uma malha de interações que transcende os limites da unidade familiar. O processo de inclusão escolar dos seus filhos na escola regular exemplifica esse fenômeno, revelando como a escola, nesse contexto, atua como ponto de expansão dessas trocas, conectando diversos outros nós (família) que compõem essa rede relacional.

Se antes a família era convocada a refletir sobre seus entes, internamente, agora ela faz parte de um contexto que desperta afinidade com outras famílias. Com o surgimento de novas demandas sociais e a complexidade da vida moderna, estas passaram a se conectar de maneira mais intensa com outras famílias, principalmente quando envolve desafios com entes considerados vulneráveis, como, por exemplo, o cuidado do idoso ou da criança.

Esse encontro identitário tece discursos e práticas no enfrentamento dos desafios diários. Tal partilha se transforma durante o processo de enfrentamento e, nesta, e através desta, a constituição de uma rede que alimenta o sentimento de pertencer a um contexto como ser único, e diverso ao mesmo tempo.

A partir do entrelaçamento dos conceitos de rede e família no contexto da inclusão escolar, emerge a noção de Rede interfamiliar - uma estrutura relacional que, embora inspirada nas redes familiares, propõe-se a ampliá-las ao captar interações intersubjetivas entre famílias que compartilham desafios similares. Essa expansão conceitual constitui-se como base teórica desta tese, já que o fluxo de interações e as implicações do agir coletivo formam o eixo estruturante desta pesquisa.

A formulação do conceito de Rede interfamiliar foi antecedida por uma análise de sua ocorrência na literatura acadêmica. A busca nas plataformas da BDTD e no Catálogo da CAPES identificou quatro estudos que mencionam redes interfamiliares, contudo sem uma definição epistemológica. Esses estudos voltados para monoparentalidade feminina (Rosado, 2011), saúde (Amorim, 2016), habitação (Pinto, 2002) e suporte psicológico (Costa, 1998), ofereceram subsídios importantes para compreender as interações entre famílias, ainda que contextos distintos desta pesquisa.

Diante dessa lacuna conceitual na literatura, a concepção de rede de apoio foi determinante para o desenvolvimento do conceito de Rede Interfamiliar e sua inserção em um marco epistemológico. Ao reconhecê-la como um subtipo específico da rede de apoio, com características comuns e outras singulares próprias do contexto em estudo, permitiu-se delimitá-la conceitualmente e especificar seu significado e utilização no âmbito desta pesquisa.

Neste estudo, rede de apoio é compreendida como “[...] conjunto de sistemas e pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos do indivíduo” (Brito; Koller 1999, p. 115). Para José Alberto Dá Mesquita (2011), esses “elos” incluem redes formais e informais. A primeira é constituída por amigos, vizinhos, familiares, grupos da igreja, do trabalho, das associações comunitárias, prestam apoio cotidiano diante das demandas apresentadas. Já a segunda, formal, inclui programas governamentais, instituições, profissionais especializados, operando por meio de um sistema integrado e institucionalizado de apoio.

Importa destacar que a expressão *interfamiliar*, por sim só, extrapola a concepção das redes formadas exclusivamente por laços de parentesco, profissionais ou pessoas que observam a situação de fora. Ao abranger famílias que compartilham vivências semelhantes, essa configuração, gera, naturalmente, um processo empático em relação à dinâmica do outro. A narrativa da Interlocutoras 8, traduz esse sentimento e os recursos emocionais utilizados no enfrentamento da condição do seu filho.

[...] só de ser mãe de autista já parece que se conhece. Porque a gente sabe exatamente, sem ela me dar uma palavra, eu sei o que ela passa, eu sei o que ela sente, eu sei as angústias que ela passa, eu sei as dúvidas, eu sei tudo. A luta é mais do que ser sangue, ser família tem gente da nossa própria família que não entende a gente. Então, eu me sinto desse jeito, eu me sinto

acolhida, eu me sinto que não tô só. Então é muito bom a gente fazer parte desses grupos. Acho que toda a mãe deveria fazer parte desses grupos (Interlocutora 8).

Essa narrativa demonstra a forte conexão emocional e de entendimento mútuo entre mães dessas crianças, destacando como as experiências compartilhadas criam uma espécie de família escolhida entre elas. A fala revela uma profunda compreensão sobre as angústias, incertezas e desafios enfrentados umas pelas outras, muitas vezes em um nível que suas próprias famílias biológicas não alcançam. Percepção que dialoga com os estudos de Liana Costa (1998) ao reforçar a importância das interações entre famílias no apoio emocional.

Ao descrever sua experiência, a Interlocutora enfatiza o acolhimento e o sentimento de pertencimento que encontra nesses espaços coletivos de trocas, os quais lhe proporcionam a certeza de que não está sozinha em sua trajetória. Sua fala evidencia tanto o reconhecimento da Rede interfamiliar como um recurso relacional essencial quanto sua valorização como instrumento de defesa. Tal compreensão se expressa de forma contundente quando afirma que “todas as mães de crianças autistas deveriam fazer parte”, reforçando o caráter solidário e mobilizador dessas conexões entre famílias que compartilham desafios semelhantes.

Neste movimento, não se trata apenas de “se colocar no lugar do outro”, mas de estabelecer uma conexão genuína ancorada no compartilhamento dos mesmos (ou similares) desafios experienciados. Essa vivência comum permite identificar quem compõe a Rede interfamiliar e evidencia o compartilhamento das dificuldades como elementos distintivos que a diferenciam de outras formas de redes de apoio.

Compreender esse perfil me permitiu perceber a *Rede interfamiliar* como uma configuração relacional que não se limita à intervenção externa, sendo construída na interação espontânea e recíproca. Sua natureza informal se ancora nas trocas entre famílias e no compartilhamento de experiências em cenários análogos.

A narrativa da interlocutora 8 demonstra de que forma este fenômeno se apresenta nas interações entre famílias, principalmente em relação ao acolhimento inicial após o diagnóstico do autismo.

Eu conversar com a mãe de uma criança típica, eu me sinto totalmente em um lugar que eu não tenho espaço. Mas, quando a gente encontra uma mãe que tem uma neurodiversidade dentro de casa [pausa na fala] parece que somos coleguinhas de infância, troca figurinha. Então, isso o grupo faz com que você se sinta incluída. Então, essa participação de a gente estar

interagindo, de a gente conversar, da gente se entender pelo olhar. A gente se entende quando uma mãe não tá bem. A gente ter essa vontade de conversar, de libertar isso dentro da gente (Interlocutora 8).

Através dessa fala é possível perceber que lidar com os desafios emocionais e práticos, de forma isolada, pode se tornar mais difícil. A conexão com outra mãe, em situação similar, sugere que essas redes oferecem um nível de compreensão e empatia que, muitas vezes, não é encontrado nem mesmo dentro da própria família, e que se estende para além do contexto parental.

Nessa lógica, a interdependência emerge na narrativa como um elemento central na construção da Rede interfamiliar. O compartilhamento de experiências entre famílias além de fortalecer os laços de apoio, amplia o repertório de soluções para desafios previamente enfrentados de maneira isolada. Sob esta ótica, as autoras Ana Paula Rosado (2011) ao estudar a rede de apoio entre mães solo, demonstra como a organização coletiva permite enfrentar as dificuldades da monoparentalidade. Esse achado dialoga com a concepção de que as famílias não operam de forma isolada, mas dentro de um sistema colaborativo, onde o apoio mútuo se torna essencial para a vida cotidiana e relacional.

A singularidade dos vínculos formados entre as mães de crianças no espectro autista demonstra que, muitas vezes, o apoio mais significativo reside não nos laços do parentesco, mas experiência compartilhada com outras mães que vivenciam realidades próximas. A autora Neide Maria Pinto (2002) reforça essa perspectiva ao analisar redes de suporte em habitações precárias, destacando como a proximidade física pode tanto fortalecer laços de solidariedade quanto gerar novas dinâmicas de enfrentamento diante de desafios comuns. Sua análise sugere que, em contextos de maior vulnerabilidade, as redes de apoio, geralmente, se estruturam com base na convivência cotidiana e na necessidade de apoio mútuo, e não necessariamente pela consanguinidade.

Contudo, no contexto específico deste estudo, a proximidade física assume contornos distintos. Minha própria vivência enquanto tia-avó ilustra os limites da compreensão externa sobre as experiências da família, pois ainda que acompanhe de perto a trajetória de minha sobrinha e seu filho, reconheço que minha percepção é, inevitavelmente, parcial. A exclusão que enfrentam transcende a condição da criança e se desdobra em múltiplos âmbitos, desde a estrutura familiar até a escola e os espaços de socialização.

Reafirmo que a experiência de cada membro da família — tios, irmãs, irmãos, avós, primos — compõe um verdadeiro ‘espectro da empatia’, uma diversidade de formas de se relacionar e oferecer apoio. No entanto, minha sobrinha encontrará em outra mãe, de uma criança no espectro autista, não apenas identificação, mas um tipo de empatia singular baseada não apenas em conexões emocionais, como também em uma compreensão vivencial comum. Essa conexão extrapola a proximidade física e se sustenta na experiência compartilhada, alinhando-se à noção discutida, neste trabalho, de Rede interfamiliar, cujos vínculos são ao mesmo tempo fluídos e conectados.

Certamente a visão não fronteiriça da Rede interfamiliar adere perfeitamente no espaço dessa discussão, seus pontos soltos e conectados, ao mesmo tempo, criam uma tessitura que busca resposta coletiva. As interações não são limitadas por fronteiras rígidas, e as trocas de conhecimento, apoio ou recursos podem se dar de forma não hierárquica e descentralizada, diferente do que acontece nos grupos⁴⁸, que possuem uma estrutura mais delimitada e centralizada.

Essa diferenciação é discutida no artigo *Grupos, Redes e Coletivos: um contributo para entender a teoria de Anderson e Dron (2007)*, em que as autoras Antonieta Rocha e Alda Pereira (2014) analisam e caracterizam diferentes estruturas organizacionais emergentes na era digital - Grupos, Redes, Comunidades Virtuais de Aprendizagem e Comunidades Virtuais de Prática, tal como descrito por Anderson e Dron. Essencialmente, a distinção, principalmente entre grupo e rede, ressalta diferentes dinâmicas de aprendizado e colaboração, conforme identificado e pontuado no trabalho e, adere as discussões do presente estudo.

Então, qual seria o papel do grupo dentro em uma rede de informações e apoio emocional? Até porque, o termo ‘grupo’ aparece com frequência nas narrativas das Interlocutoras e dos Interlocutores. Para tanto, este questionamento suscita algumas reflexões sobre seu significado dentro do contexto em estudo.

É sabido que os conceitos de rede e grupo se entrelaçam, mas não são sinônimos. Se a rede representa o tráfego dinâmico de informações e saberes compartilhados, o grupo pode ser entendido, neste trabalho, como uma face da

⁴⁸ Para aprofundar a distinção entre rede e grupo *Vf.* ROCHA, Antonieta; PEREIRA, Alda. Grupos, Redes e Coletivos: um contributo para entender a teoria de Anderson e Dron. **Educação, Formação & Tecnologias**, *Online*, v.7, n.2, p.39-52, 2014. Disponível em: <https://eft.educom.pt/index.php/eft/article/view/169>. Acesso em: 20 out. 2023.

materialização dessa rede. Noutras palavras, o grupo funciona como o primeiro contato físico, onde os fluxos de interações se materializam e se consolidam em vínculos duradouros ou temporários. Isso, dependerá das conexões e da forma e intensidade na formação de redes interconectadas.

As conexões temporárias também são observadas neste movimento em rede. As trocas não estancam, mas entram em um formato de atualização para atender às situações novas daquele momento. Tal percepção corrobora para entender outra característica da Rede interfamiliar, a transitoriedade. Ao longo do trabalho de campo, alguns fatores condicionantes emergiram, de acordo com a realidade de cada família e, colaboraram para esta compreensão. É muito comum que em um determinado momento as informações não supram as demandas daquela família e seus integrantes acabam se afastando das trocas que, pelo menos naquela ocasião, se tornaram obsoletas para a realidade enfrentada

Em síntese, a Rede interfamiliar pode ser analisada a partir de quatro perspectivas principais. A primeira é a necessidade do entendimento sobre o autismo como o ponto inicial para o **contato entre as famílias**, funcionando como um catalisador na construção de redes informais de apoio entre os pais de crianças no espectro autista. A segunda, envolve **as trocas** realizadas nessas interações - a aproximação. Durante o contato, compartilham-se informações e conhecimentos diversos, como discussões sobre políticas e direitos, recomendações de profissionais, experiências sobre o desenvolvimento das crianças, sugestões de terapias e orientações sobre inclusão escolar.

Já a terceira é o **apoio emocional** oriundo de um processo empático pela dinâmica do outro. Penso que aqui reside o principal ponto de análise, pois expõe a singularidade das redes de apoio entre famílias que compartilham experiências semelhantes, destacando que a identificação e a empatia transcendem os vínculos intrafamiliares. Quando utilizo a expressão 'espectro da empatia', é para ilustrar e ratificar como cada indivíduo vivencia e expressa o cuidado e a solidariedade de maneira diversa, mas igualmente significativa. Contudo, sublinho que apenas aqueles que compartilham experiências diretas — como mães de crianças no espectro autista — criam um ambiente de troca, identificação e suporte, que complementam e, em certos aspectos, superam os recursos oferecidos pelos laços familiares ou institucionais.

Por fim, **a repercussão das interações** entre as famílias no ambiente escolar. A atuação da Rede em prol da inclusão pode seguir três caminhos: a superação dos desafios, a mitigação de situações que possam ameaçar, e a constituição de um espaço de luta pela inclusão escolar que promoverem suporte imediato e uma plataforma de resistência frente aos desafios que ainda limitam uma inclusão efetiva.

A partir dessas percepções e análises, o conceito de Rede interfamiliar se expande para incluir outros espaços onde as interações entre famílias possibilitam trocas que vão além das demandas de cuidado. Essas trocas envolvem também experiências e vivências relacionadas a diversos contextos que requerem apoio mútuo para promover a inclusão escolar.

4 TESSITURA: AUTISMO, INCLUSÃO ESCOLAR E FAMÍLIA

Nesta seção, reflito sobre os momentos e movimentos que marcaram a trajetória histórica do autismo, principalmente nos Estados Unidos e na Europa, no século XIX, cujas concepções influenciaram profundamente as políticas, práticas diagnósticas e abordagens terapêuticas adotadas posteriormente em diversas partes do mundo, incluindo o Brasil.

Embora a discussão inicial sobre o autismo seja frequentemente orientada por definições médicas, busco deslindar uma história marcada por releituras de uma condição humana que se molda também às bases simbólicas, aos recursos materiais, políticos, culturais e afetivos em que a vida de cada pessoa se assenta. Além disso, analiso criticamente a dinâmica desse processo, considerando os desafios das práticas inclusivas, as famílias organizadas em rede e a repercussão dessa, na garantia da permanência e participação escolar.

Ao destacar o protagonismo das famílias, a sessão discute como sua mobilização contribuiu para o reconhecimento do espectro autista e para a construção de novas perspectivas sobre inclusão e neurodiversidade, analisando os desafios das práticas inclusivas e o papel da Rede interfamiliar na luta por direitos.

4.1 “EU NÃO DESCOBRI O AUTISMO, ELE JÁ EXISTIA”: PRIMEIROS ESTUDOS E A FAMÍLIA COMO FOCO DA OBSERVAÇÃO INICIAL

A descoberta do autismo é frequentemente atribuída ao psiquiatra austríaco Leo Kanner que, em 1943, exerceu sua prática nos Estados Unidos, onde demonstrou especial interesse pela psiquiatria infantil. A famosa citação de Kanner, “Eu não descobri o autismo, ele já existia”, ganhou status de domínio público, reforçando a noção de que o autismo sempre esteve presente na população, muito antes de sua formalização na literatura médica.

A importância de Kanner não está em descobrir o autismo, mas em ser o primeiro a descrevê-lo sistematicamente, proporcionando uma compreensão mais profunda de sua gênese em crianças. O termo autístico já havia sido utilizado anteriormente pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler (1913), que se referia a um tipo de pensamento desconectado da lógica e da realidade, associado à esquizofrenia e

denominado autismo esquizofrênico. Esse conceito passou, então, a integrar o vocabulário psiquiátrico.

A publicação de Leo Kanner (1943), intitulada *Distúrbios Autísticos de Contato Afetivo*, é um marco na introdução do autismo como categoria diagnóstica. Neste trabalho, Kanner analisa o comportamento de 11 crianças, incluindo um caso específico, Donald T⁴⁹., caracterizando-as como incapazes de se relacionar normalmente com pessoas e situações desde o início da vida. Segundo Kanner, essas crianças não respondiam aos estímulos sociais de forma esperada, quando comparadas a outras da mesma idade.

Um aspecto que chama atenção nesses escritos, é como Kanner entrelaça os relatos dos pais com suas próprias observações clínicas, criando uma base mútua entre a experiência familiar e a análise médica, para descrever características comportamentais das crianças estudadas. As experiências compartilhadas pelos pais são utilizadas como ponto de partida, algo que era incomum para a época, em que a perspectiva médica era frequentemente a única levada em conta.

Segundo o médico, os pais frequentemente relatavam que seus filhos “[...] sempre agiam como se as pessoas não estivessem lá” (Kanner, 1943, p. 242), relato que complementa a observação acima e reforça a ideia de isolamento social que Kanner associou ao autismo. Com base nessas percepções, este autor conclui que essas crianças apresentavam uma aparente desconexão emocional e social com o ambiente à sua volta desde a primeira infância.

Observo como, já neste período, a família emergia com papel crucial no entendimento e conhecimento sobre o autismo, não apenas como foco das primeiras observações, mas como importante aliada na defesa por maior compreensão e apoio para as suas crianças. Além disso, a troca de informações entre familiares e médico, pelo menos neste primeiro momento, criou uma conexão para elucidar o porquê daqueles comportamentos apresentados pelas crianças e estabeleceu as bases para estudos futuros.

Embora de forma embrionária, considero que essas conexões, muitas vezes através de interações pessoais ou grupos locais, formaram uma espécie de rede no compartilhamento de informações, experiências e até apoio mútuo, que se expandiu

⁴⁹ Donald Triplett foi o primeiro paciente avaliado por Leo Kanner, considerado como Caso 1 da descrição do transtorno até sua formatação atual (Donvan; Zucker, 2017).

para além de seus lares, abrangendo médicos e especialistas. Entendimento que encontra espaço profícuo ao analisar as Redes Interfamiliares, foco desta pesquisa.

De acordo com Williams e Wright (2008), Kanner (1943) estudou um grupo específico de crianças com autismo. Já o médico Hans Asperger (1944) observou outras crianças que, embora apresentassem dificuldades nas interações sociais, tinham habilidades intelectuais notáveis e uma linguagem verbal fluente. Por seu conhecimento aprofundado em áreas específicas, foram descritas como ‘pequenos professores’. Assim, Asperger identificou o que mais tarde seria classificado como um subtipo do autismo, conhecido como Síndrome de Asperger.

Embora não tenha encontrado referências que apontem uma influência direta de relatos familiares na identificação do subtipo de autismo por Asperger, como ocorreu nos estudos de Kanner, é importante destacar que, com o avanço das pesquisas e a crescente conscientização sobre as especificidades do espectro autista, as experiências familiares, tanto compartilhadas em grupos quanto de forma individual, tornaram-se uma valiosa fonte de informação. Essas vivências contribuíram significativamente para a ampliação do entendimento não apenas clínico, mas social e educacional do autismo, oferecendo novas perspectivas e enriquecendo a base de conhecimento científico sobre a diversidade humana.

A evolução conceitual acerca do autismo reflete a complexidade com que a diversidade humana foi compreendida ao longo do tempo. Desde os primeiros estudos de Eugen Bleuler (1913) até as descrições clínicas pioneiras de Leo Kanner e Hans Asperger, diferentes abordagens e interpretações moldaram a forma como o espectro autista foi delineado⁵⁰. Cada um desses pesquisadores, influenciado por seu contexto histórico e científico, contribuiu para expandir o entendimento sobre o autismo, destacando nuances que iam além de uma definição única ou homogênea.

Com os avanços nas pesquisas e a ampliação das perspectivas sobre neurodiversidade, consolidou-se a ideia de que o autismo não se restringe a um conjunto fixo de características. Pelo contrário, manifesta-se de maneiras diversas, compondo uma ampla gama de apresentações que variam em intensidade, impacto e

⁵⁰ Eugen Bleuler introduziu o termo “autismo” em 1911 ao descrever o distanciamento da realidade em pacientes com esquizofrenia. Já Leo Kanner, em 1943, foi o primeiro a descrever o autismo infantil precoce como uma condição distinta, marcada por isolamento social e rigidez comportamental. No mesmo período, início da década de 1940, Hans Asperger identificou crianças com características semelhantes, porém com linguagem preservada e habilidades intelectuais específicas, marcando uma diferenciação dentro do espectro autista que mais tarde seria conhecida como Síndrome de Asperger.

formas de interação com o mundo. Essa multiplicidade não apenas desafia classificações rígidas, mas também reforça a necessidade de abordagens mais flexíveis e inclusivas, que respeitem as singularidades de cada pessoa no espectro.

4.2 DE QUEM É A “CULPA”⁵¹?: AS CONTROVÉRSIAS SOBRE O AUTISMO

Como discutido anteriormente, a definição conceitual do autismo é, de fato, um caminho repleto de descobertas, como também de controvérsias significativas. O entendimento sobre o autismo evoluiu de maneira não linear, refletindo tanto avanços científicos quanto debates intensos sobre suas causas e natureza. Enredos que provocaram, inclusive, marcas indeléveis como, por exemplo, a emergência da narrativa de culpabilização dos pais, especialmente das mães.

Uma reportagem tendenciosa da Revista *Times*, na década de 1940 (DONVAN; ZUCKER, 2017), sugeriu que o autismo era causado pela falta de afeto dos pais, disseminando esse estigma tanto na mídia quanto no meio acadêmico. No entanto, questiono até que ponto essa publicação realmente influenciou os especialistas da época. A revista pode ter apenas refletido e amplificado concepções já presentes entre os estudiosos, que, naquele período, ainda baseavam suas análises em perspectivas psicanalíticas e teorias parentais da origem do autismo.

A metáfora de que as crianças eram “Guardadas em uma geladeira que não descongelava” (*Times*, 1948) impunha uma culpa às famílias, especialmente às mães, e afetou a compreensão e aceitação do autismo na sociedade. Essa hipótese ganhou força no final da década de 1960 na obra *A Fortaleza Vazia*, de Bruno Bettelheim (1987)⁵², o livro afirmava que o autismo poderia ser desencadeado pelo desejo de um dos pais de que a criança não tivesse nascido, postulando a teoria da Mãe geladeira.

Ainda na década de 1960, Bernard Rimland (1964), pai de uma criança autista, refutou a teoria predominante de que o autismo resultava dos cuidados parentais, propondo uma explicação biológica e neurológica em seu livro *Autismo infantil: a síndrome e suas implicações em sua teoria neural do comportamento*, (Rimland *apud* Lima, 2014). Essa abordagem ajudou a mudar o discurso sobre o autismo, reduzindo

⁵¹ No livro *Outra sintonia A história do autismo* (Donvan; Zucker, 2017) os autores utilizam a expressão “O jogo da culpa” para mostrar como o autismo foi mal compreendido durante muito tempo, sendo alvo de teorias de culpabilizações: mães, vacinas, genética. Assim, o subtítulo “De quem é a culpa?” evidencia o impasse histórico que marcou a compreensão do autismo.

⁵² *The Empty Fortress* (Título original) de 1967, publicado no Brasil em 1987.

o sentimento de culpa imposto às famílias e abrindo espaço para uma compreensão científica menos estigmatizante. Rimland (1964), pioneiro na criação de associações que apoiavam as famílias, influenciou Leo Kanner - que havia originalmente caracterizado o autismo - a reconsiderar sua visão patológica da condição. Essa mudança de perspectiva muda os rumos de uma concepção equivocada e sublinha a intersecção constante entre a trajetória das famílias e o desenvolvimento do conhecimento científico sobre o autismo, abrindo caminho para uma valorização mais ativa da ação parental.

Aqui cabe uma importante sinalização. A teoria da Mãe geladeira foi sem dúvida um dos momentos mais emblemáticos para as famílias, em especial às mães, imputadas como algozes da condição dos seus filhos, por uma mistura de pseudociência e desprezo estrutural em relação ao gênero feminino. A simplificação do comportamento autista a uma consequência parental, reforça estigmas, nubla a diversidade da experiência humana e causa danos psicológicos significativos às famílias afetadas.

Ana Nunes (2015), em seu livro *Cartas de Beirute*, evidencia como, na contemporaneidade, ainda persistem vestígios da teoria Mãe Geladeira. A obra reflete sua jornada pessoal e profissional, marcada pelas dificuldades, desafios e descobertas, ao criar uma filha no espectro autista. Ao narrar suas experiências durante a busca por respostas sobre o atraso na fala e as limitações alimentares da criança, a autora demonstra como as mães continuam a ser injustamente responsabilizadas, em vez de receberem o apoio e a orientação adequados. Observo que a culpabilização, mesmo que velada, nos discursos e na condução dos acompanhamentos, acaba por gerar consequências semelhantes às observadas em teorias ultrapassadas, perpetuando um ciclo de responsabilização.

A referida autora também revela as lacunas e limitações nos sistemas de saúde e educação, além das barreiras burocráticas e emocionais que as famílias enfrentam ao buscar cuidados apropriados para crianças no espectro. A partir de sua experiência, como mãe de uma menina no espectro autista, Nunes (2015) ilustra como os saberes científicos, muitas vezes, legitimam práticas que, embora consideradas obsoletas, ainda encontram espaço nas condutas profissionais, reforçando esse ciclo de exclusão e sofrimento.

A compreensão inadequada do autismo impactou de forma negativa a construção histórica do autismo, foi responsável por desenvolver nas mães um

sentimento de culpa por terem gerado filhos autistas, ocasionando e justificando a omissão do poder público na oferta de serviços especializados. Esse processo de culpabilização da mãe/mulher, estende seu domínio até o presente, mesmo se outras perspectivas já estejam em voga e discutidas a partir de diversos trabalhos científicos. As mães, particularmente, carregam ainda o fardo emocional dessa teoria obsoleta, perpetuando sentimento de responsabilização e vergonha. Embora a discussão sobre as possíveis causas (que talvez não existam) do autismo, tenha ganhado outras compreensões e sentidos, a construção cultural de que as mães são as principais responsáveis pelo bem-estar emocional e desenvolvimento dos filhos mantém-se enraizada.

A este respeito, quanto à forma como a culpa reverbera, ainda que de forma de maneira sutil, a Interlocutora 2 declara.

O pai, na época, ficava achando que a culpa de Alex ser assim era porque eu não sentava e não interagia. E ele chegava, falava coisas assim, que eu me sentia culpada. Tipo, lá no trabalho, então a mãe com a filha que ficava sentada, só interagindo bem legal, assim, tipo assim, querendo me atingir (Interlocutora 2).

Essa narrativa traz à tona os ecos da teoria da "mãe geladeira", proposta por Bruno Bettelheim (1967), que associava a falta de afeto materno à origem do autismo. Mesmo sendo uma teoria amplamente refutada, ela ainda persiste de maneira velada na sociedade. A Interlocutora 2 evidencia as consequências dessa persistência, como se a culpa pelo comportamento do filho fosse um reflexo de suas ações ou omissões. Assim, a teoria da "mãe geladeira" ilustra não apenas a culpabilização das mães, mas a forma como esses estigmas continuam a impactar negativamente a dinâmica familiar e o cuidado com crianças no espectro autista.

É evidente o vai e vem nas explicações sobre as causas do autismo e abordagens elaboradas ao longo da história. A busca incessante pela geratriz marca outro capítulo nessa trajetória e, com ela, surge mais uma controvérsia; agora, a culpa é da vacina!

Em 1998, o médico britânico Andrew Wakefield, e colaboradores, publicaram um estudo sugerindo a ligação entre o autismo e a vacina tríplice viral (sarampo, rubéola e caxumba), o que aumentou a hesitação quanto à vacinação. Contudo, em 2010 a revista *The Lancet* retratou oficialmente o artigo, sinalizando que não havia evidências para sustentar a hipótese de Andrew Wakefield devido às fragilidades

encontradas nas questões éticas e metodológicas. Apesar disso, a ideia de um elo entre vacinas e autismo persistiu por anos, exigindo debates e pesquisas para desmistificar essa associação equivocada.

Ressalto que, mundialmente, o processo de imunização é validado como importante ferramenta de prevenção e controle de doenças infecciosas. Inclusive, algumas já erradicadas ou restritas a casos isolados como: sarampo, poliomielite, varíola dentre outras. No entanto, a vacinação continua sendo um tema controverso e polêmico, desde o episódio histórico conhecido com a Revolta da vacina (Carvalho, 1987)⁵³, passando pela associação com o autismo, até a resistência contra a imunização do Coronavírus no Brasil e no mundo.

São discursos que contribuem não apenas para a elaboração e/ou manutenção de uma dada realidade, mas revelam como tais percepções, muitas vezes, possuem raízes fincadas no contexto sociocultural ou ideológico, além de representar uma ameaça ao progresso das pesquisas científicas no combate às doenças evitáveis.

A relação entre a vacina e o autismo continua a ser um tema polêmico no Brasil, apesar de amplamente desmentido pela comunidade científica global. Contudo, essa teoria ainda reverbera em alguns grupos (associação de pais, médicos, professores) e tem contribuído para a cultura da desinformação e o fortalecimento dos movimentos antivacina⁵⁴, que perduram até hoje. Realidade revelada na narrativa da Interlocutora

2

[...] hoje o [movimento] antivacina ganhou corpo com essa questão de grupo de autismo que a vacina causa autismo porque tem muitos metais, tanto que, por exemplo, o doutor [médico que acompanha a criança] eu vou levar a Gabriel, porém eu sei que o doutor faz um tratamento que tira toda a vacina do corpo, todo o metal, e eu não sou uma pessoa antivacina, eu fico preocupada dele pegar determinadas doenças, mas eu sei que isso, ele vai falar direitinho como é (Interlocutora 2).

⁵³ Segundo José Murilo de Carvalho, a Revolta da Vacina foi um levante popular que ocorreu no Rio de Janeiro entre os dias 10 e 16 de novembro de 1904, em reação à obrigatoriedade e aos métodos de aplicação da vacina contra a varíola. Esse episódio ocorreu no contexto das reformas sanitárias conduzidas pelo médico Oswaldo Cruz, que defendia a vacinação compulsória como forma de conter a propagação da doença. *Vf. CARVALHO, José Murilo de. Os bestializados: o Rio de Janeiro e a República que não foi*. 3. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1987.

⁵⁴ Para aprofundar a discussão *Vf. Castro, André de. Especialistas falam sobre o impacto das notícias falsas nas coberturas vacinais do país. Ministério da Saúde*, 01 nov. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/outubro/especialistas-falam-sobre-o-impacto-das-noticias-falsas-nas-coberturas-vaciniais-do-pais>. Acesso em: 30 jul. 2023.

Esse trecho evidencia a tensão enfrentada por famílias de crianças no espectro autista no que diz respeito ao processo de imunização. De um lado, há a preocupação com a saúde da criança; do outro, a crença de que vacinas podem causar autismo devido à presença de metais. O contexto desse dilema pode ser atribuído, em parte, à falta de acesso aos conhecimentos confiáveis e redes de apoios formais. Em meio aos discursos contraditórios, muitas famílias, sem suporte adequado, tendem a recorrer a alternativas que possibilitem melhor qualidade de vida para seus filhos, mesmo sem evidências científicas.

A construção do conceito de autismo e a busca incessante por suas possíveis causas constituem um processo complexo e multifacetado, que abre caminhos para reflexões cruciais. Por exemplo, seria possível que o autismo não tenha uma única causa determinante? Pode ele ser compreendido como uma expressão da diversidade nos modos de funcionamento cerebral ou, talvez, como uma forma singular de existência humana que desafia categorizações normativas? Essas questões ampliam o debate sobre como concebemos o autismo, especialmente no contexto familiar.

Tais indagações e perspectivas não visam alcançar respostas definitivas neste estudo, até porque não é foco desta tese, mas têm o propósito de desvelar as múltiplas dimensões, principalmente na fase inicial do diagnóstico e a repercussão na família.

O momento do diagnóstico, frequentemente percebido como um marco inicial nesse processo, é reconhecido como um ponto de grande impacto emocional para as famílias. Estudos, como o de Juliana Magalhães *et al.* (2021), destacam que essa etapa inicial é atravessada por sentimentos intensos, como incerteza, insegurança e medo em relação ao futuro. Tais emoções, comuns nesse período, estão diretamente relacionadas à desconstrução de expectativas criadas em torno da figura de um filho idealizado. A aceitação do diagnóstico, como enfatizam as autoras, é um processo subjetivo e variável entre famílias: enquanto algumas se adaptam rapidamente às novas dinâmicas, outras encontram maior dificuldade, precisando de mais tempo para ajustar suas expectativas e reorganizar suas rotinas.

Complementando essa perspectiva, Sheila Uzeda (2014) sugere que as reações familiares ao diagnóstico seguem trajetórias singulares, ainda que apresentem estágios comuns, como negação, luto, aceitação e reorganização. Esses estágios, contudo, não são lineares, sendo marcados por complexidades emocionais e influências culturais que repercutem na condução das dinâmicas, a experiência como doente na SRM corrobora essa visão. Percebo que, na escola, cada etapa da

vida de uma criança autista traz novos desafios emocionais para os familiares, essas experiências são frequentemente cíclicas e podem se repetir em diferentes momentos da vida, como na transição para a escolarização, durante a puberdade ou em mudanças significativas, como a troca de escola. Tais momentos reabrem questões emocionais, desafiando as famílias a reorganizarem suas dinâmicas e expectativas, impulsionando-as a buscarem formas de apoio.

Para as famílias, compreender o autismo como parte intrínseca da identidade do indivíduo, exige o rompimento com expectativas sociais e culturais que frequentemente associam o desenvolvimento humano a uma suposta normalidade, ao mesmo tempo em que demanda a reorganização das dinâmicas familiares e sociais para apoiar o indivíduo em sua trajetória única. Essa postura, no entanto, apresenta desafios que serão discutidos, de forma sistematizada, ao longo desta seção.

4.3 E O AUTISMO 'CHEGA' AO BRASIL: PRIMEIRAS DESCOBERTAS E MOBILIZAÇÕES FAMILIARES

Os discursos que associavam o autismo a transtornos mentais, incluindo a perversa teoria da “mãe geladeira”, além das explicações focadas em causas orgânicas e neurológicas, ganharam visibilidade no Brasil a partir da década de 1950, impulsionados principalmente pela mídia impressa.

Os textos informativos da época, em geral, retratavam o autismo como um mal incurável que acometia crianças, reforçando um cenário de incertezas e controvérsias. Além disso, essas matérias refletiam teorias hegemônicas vigentes nos Estados Unidos e na Europa, que orientavam o debate sobre a condição.

Um exemplo revelador dessa concepção inicial pode ser encontrado no jornal carioca *Correio da Manhã*, em edição de 22 de maio de 1955. O artigo, assinado por Flávia da Silveira Lôbo, intitulado *Esquizofrenia e Clorpromazina*, relata a eficácia do medicamento em uma mulher diagnosticada com “autismo”, tratada como um caso clássico de esquizofrenia.

Essa reportagem é emblemática, pois revela as primeiras concepções sobre o autismo no Brasil, vinculando-o à doença mental e ao tratamento psiquiátrico. Tal visão, embora hoje considerada ultrapassada, era hegemônica naquele período. No mesmo ano, a autora publicou outra matéria com grande ênfase no distanciamento

emocional dos pais, reforçando a teoria que os culpabilizava pelo autismo dos filhos, ideia que ecoou no Brasil e no mundo por muitos anos. A disseminação desses conceitos, pela mídia, consolidou uma percepção distorcida do autismo, cuja desconstrução só começou a ganhar força nas décadas seguintes, à medida que novas abordagens científicas e sociais passaram a emergir.

Os estudos dos autores Pamela Block e F.G. Cavalcante (2014), apontam que no Brasil, até a metade do século XX, o autismo seguia sem diagnóstico ou qualificação, e os atestados médicos e institucionais declaravam, as crianças submetidas a avaliação, com retardo mental (Block; Cavalcante, 2014). Essa expressão, em 2010⁵⁵, foi substituída por deficiência intelectual, no entanto, ainda é utilizada, quando observada pelos neurologistas e psiquiatras no diagnóstico do autismo⁵⁶.

Neste cenário, de acordo com Block e Cavalcante (2014) as famílias também despontaram como mobilizadores nas lutas por direitos e serviços adequados para seus filhos. As autoras pontuam como pais de crianças no espectro autista, diante das limitações dos sistemas de saúde e educação, começaram a organizar movimentos e associações para buscar maior visibilidade e suporte para os autistas.

A tese doutoral de Bruna Lopes (2019), intitulada *Não Existe Mãe-Geladeira: uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)*, analisa 13 correspondências enviadas à imprensa periódica brasileira entre os anos de 1980 a 1989. O estudo destaca como a publicização das narrativas dos familiares, impulsionou ações coletivas de mães que tanto tentam compreender o fenômeno do autismo, quanto pressionar o Estado para garantir direitos sociais a seus filhos por meio de políticas públicas.

Ao revisar as fontes primárias utilizadas pela autora, especificamente as cartas de escritas por pais e mães de crianças no espectro autista e enviadas ao Jornal do Brasil - disponíveis na Hemeroteca Digital Brasileira - emergiram diversos temas

⁵⁵ O Brasil adotou a terminologia preconizada pela *Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) de 2010, principalmente, por ser considerada menos estigmatizada e mais respeitosa nos processos inclusivos.

⁵⁶ O autismo e a deficiência intelectual, muitas vezes coexistem, mas, nem sempre, estão diretamente associadas. Para aprofundar esse tema, Vf. RODRIGUES, Rafaela da Silva; DOMICIANO, Priscila Rodrigues Corbini; EMERICH-GERALDO, Deisy. Deficiência intelectual e transtorno do espectro autista: uma revisão da literatura sobre os comportamentos do professor na inclusão escolar. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, vol.18 n. 2, p. 170-186, jul./dez. 2018. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v18n2/v18n2a10.pdf>. Acesso em 09 set. 2023.

recorrentes que expressam as experiências e os desafios enfrentados por estas famílias. Entre os principais tópicos identificados, destacam-se as dificuldades de acesso a serviços de saúde e educação, a culpabilização parental, a estigmatização social e a exclusão vivenciada no cotidiano. Tais correspondências revelam, de forma contundente, as incertezas diante do desconhecido, representado pelo autismo, frequentemente referido nas cartas como uma “doença enigmática”.

Além disso, observa-se um movimento ativo de mobilização por parte das famílias, motivado pela carência de instituições especializadas no atendimento a pessoas com autismo, como evidenciado no relato da mãe e leitora Sônia Alves de Souza Rocha (1993), que denuncia a negligência institucional e reivindica políticas públicas eficazes.

O meu propósito ao escrever esta carta é conchamar a todos os pais que sofrem este mesmo angustiante problema em suas famílias, a me contatarem, para reunirmos esforços e conseguirmos criar uma instituição voltada para a pesquisa e tratamento do autismo, para o bem de nossos filhos. (Rocha, 1983, p. 10).

A narrativa da mãe, é um pedido de socorro seguido de convocatória. Ao mesmo tempo em que expõe a fragilidade do estado na oferta de instituições especializadas, busca o engajamento familiar para a construção de conhecimento e ações de assistências aos autistas. Movimento de tessitura e compartilhamento de situações contíguas que, de certa maneira, retira o foco das incertezas e sofrimentos para transformá-los em motivo de luta social e política.

Em relação a carência na oferta de instituições, outra carta encaminhada por pela mãe, Odete Brandão (1984), relatou a indignação materna ante a negativa da Legião Brasileira de Assistência (LBA), para conseguir uma vaga para seu filho, por este não apresentar possibilidades de melhora e recuperação.

A queixa principal da família residia na descontinuidade do acompanhamento por parte da filial carioca da instituição, uma vez que a mesma era acompanhada pela instituição em Minas Gerais e, por motivos profissionais, precisou mudar-se e fixar moradia na cidade do Rio de Janeiro. O sentimento de frustração fica ainda maior, ao encontrarem na missiva da LBA a afirmação de que, o garoto no espectro ocuparia o lugar de outras crianças com maior potencial (Brandão, 1984).

Ainda na análise da correspondência mencionada, é crucial reconhecer sua relevância, pois expõe as barreiras enfrentadas pelas famílias, como a escassez de

recursos e a falta de vagas em instituições especializadas. Além disso, destaca a falta de sensibilidade da sociedade em relação às necessidades das pessoas autistas. Esses problemas, que persistem na atualidade, definem novos desafios na luta pelos direitos e garantias das pessoas autistas.

Na lógica da promoção de serviços, assistência e disseminação de informações, o autismo ganha visibilidade no Brasil, sobretudo na década de 1980, com o associativismo de pais e mães. Considero esse período uma fase de transição, na qual a família deixa de ser um mero apêndice das estruturas sociais para se tornar protagonista de mobilizações em rede. São conexões entre os indivíduos que, de certa maneira, estimulam, relações baseadas no apoio mútuo e transcendem a esfera restrita familiar.

A mim, interessa, enquanto pesquisadora, compreender essas relações como movimento que parte de situações adjacentes e que encontram no outro acolhida, troca de informações e mudança de realidade, mas sem perder a análise das circunstâncias em que essas redes emergem.

A análise sobre a introdução do conceito de autismo no Brasil, particularmente através da mídia impressa, revela a complexidade inerente à construção desse saber bem como os desafios epistemológicos e sociais relacionados à sua compreensão. Os estigmas que rapidamente se consolidaram em torno do autismo deixaram um legado de equívocos e incompreensões, muitas vezes reforçados por discursos midiáticos que careciam de rigor científico e sensibilidade.

Por outro lado, as famílias, em busca desesperada por explicações para os comportamentos de seus filhos, deparavam-se com uma nova camada de dificuldade ao serem confrontadas com a carência de serviços especializados e o vazio de políticas públicas eficazes que pudessem oferecer acolhimento, atendimento qualificado e orientações terapêuticas adequadas.

4.3.1 Modelos explicativos, lutas e conquistas: a mobilização familiar

A criação da Associação Amigos do Autismo (AMA) em São Paulo, no início dos anos 1980, marcou um ponto de inflexão no panorama do associativismo voltado ao autismo no Brasil. A AMA representou um modelo pioneiro, tanto na articulação de redes de apoio quanto na prestação de serviços especializados, proporcionando uma referência institucional que até então era inexistente.

Da mesma forma, a fundação da Associação Brasileira de Autismo (ABRA) ampliou o escopo de ação ao articular um movimento mais amplo de conscientização e inclusão, engajando tanto as famílias, quanto a sociedade civil, em um debate emergente sobre os direitos das pessoas com autismo⁵⁷. A mobilização de pais de crianças no espectro autista evidenciou a relevância na promoção de políticas inclusivas e no fortalecimento de uma rede de apoio, consolidando-se como atores centrais na transformação do cenário⁵⁸.

Após este período, várias organizações fundadas por familiares de pessoas com autismo marcaram um cenário de luta pelos direitos, por políticas públicas inclusivas e apoio a indivíduos com autismo e suas famílias. Algumas das principais incluem: Autismo e Realidade, Instituto Autismo & Vida, Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB), dentre outras entidades não-governamentais, sem finalidades lucrativas que oferecem apoio emocional e prático para outras famílias, além de promover a inclusão social e educacional.

As estruturas de mobilização familiar no Brasil geraram uma série de movimentos políticos e sociais voltados para causas específicas, destacando-se, por exemplo, a Lei Berenice Piana, nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Esta legislação estabelece, para fins jurídicos, que "A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência " (Brasil, 2012), ampliando a luta, o apoio mútuo e a busca de direitos.

O nome da legislação é em homenagem a mãe ativista, inspirada por sua experiência pessoal com seu filho no espectro autista, que durante 06 anos lutou pelo diagnóstico do filho. Piana mobilizou outras mães, e iniciou uma trajetória de militância política para a conquista de direitos, principalmente pelo acesso e permanência às redes públicas de saúde e educação. Berenice Piana é considerada a primeira familiar a conseguir aprovação de uma Lei, específica para a pessoa no espectro autista, por

⁵⁷ Esse cenário, no entanto, não era exclusivo do Brasil, mas refletia uma dificuldade global de entendimento sobre o autismo naquela época. Basta uma pesquisa rápida ao redor do mundo para perceber a quantidade de organizações fundadas por famílias que desempenham papéis essenciais na defesa dos direitos das pessoas com autismo. Exemplos incluem a *National Autistic Society (NAS)* no Reino Unido, *Autism Europe (AE)* na Bélgica, *Autism Science Foundation (ASF)* em Nova York, *Autism Society Philippines (ASP)* nas Filipinas, *Autism Speaks (AS)* nos Estados Unidos e o *Autism Resource Centre (ARC)* na Inglaterra.

⁵⁸ Para ampliar essa discussão *Vf. CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Tese (Doutorado em Saúde Pública). 393 f. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2002. A autora apresenta o processo histórica das associações fundadas por pais no Brasil e analisa a natureza de atuação.*

meio de iniciativa popular, evidenciando a influência direta das experiências pessoais na formulação de políticas públicas.

Mesmo considerando a articulação parlamentar de Piana, as conexões entre famílias e a organização política foram cruciais na criação de uma legislação participativa, que se tornou um marco pelo Senado. Esse cenário de mobilização familiar não apenas denuncia as fragilidades do Estado no atendimento aos direitos das pessoas autistas, como também busca promover equidade nas oportunidades.

No entanto, mais de uma década após sua promulgação, os desafios permanecem significativos, como dificuldades no acesso a serviços especializados, inserção no mercado de trabalho, apoio para cuidadores, e limitações nas práticas pedagógicas adaptadas às necessidades específicas de aprendizado. Esses obstáculos sublinham a necessidade contínua de uma avaliação crítica e de ajustes nas políticas para atender efetivamente às demandas da população autista.

Destaco que, embora a Lei tenha surgido a partir da mobilização de familiares, foi inevitável a divergência de opiniões dentro das comunidades autistas quanto à definição jurídica do autismo como deficiência. Com base na minha experiência como professora da SRM, percebo duas posturas distintas entre esses familiares, ambas significativas. De um lado, a defesa de que a determinação legal é o caminho viável para a consecução de bens e serviços necessários à condição de cada um. Por outro, existem aqueles que consideram a denominação como elemento adicional que reforça rótulos e potencializa a discriminação, em uma sociedade classificatória e segregacionista.

Isso evidencia como cada família lida com o autismo de maneira singular, mesmo quando enfrentam situações semelhantes, trazendo à tona suas individualidades e percepções moldadas por histórias pessoais e únicas. Essas demarcações comprovam como o termo deficiência, de fato, é socialmente construído e varia ao longo do tempo e entre diferentes culturas.

Diante dessa divergência de pensamento, a definição de deficiência foi revisada na Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146 de 2015. A legislação, entre outros aspectos, reflete essa mudança ao redefinir a deficiência não apenas como uma condição fixa e biológica, mas como o resultado da interação entre as barreiras ambientais e as limitações físicas, mentais, intelectuais e sensoriais apresentadas. Com isso, a Lei destaca a importância de levar em conta as condições sociais e as

barreiras enfrentadas na análise da deficiência, promovendo uma abordagem mais ampla e inclusiva.

Nessa análise, as reflexões de Débora Diniz (2007), sobre o modelo social da deficiência, fornecem importantes direções para entendermos qual abordagem estamos adotando: se uma perspectiva médica hegemônica, centrada no corpo lesionado, ou uma abordagem social, essencialmente política. Sem desconsiderar a dimensão clínica, Diniz destaca que o corpo com deficiência, ao se inserir no contexto social, enfrenta barreiras que oprimem, humilham e segregam, restringindo sua plena participação na sociedade.

A partir desse esteio epistemológico, Gustavo Picollo (2012) dialoga com Diniz, oferecendo uma perspectiva crítica sobre o conceito de deficiência. Ele propõe uma reflexão sobre a maneira como o corpo é interpretado tanto social quanto culturalmente, desafiando noções tradicionais de capacidade e produtividade, ao questionar a centralidade da autonomia física como critério essencial na sociedade contemporânea. Essas contribuições reforçam a necessidade de refletir sobre como as imposições sociais se manifestam na condição de corpos percebidos como lesionados.

Diante desse cenário, surgem alguns questionamentos cruciais: o que ocorre em uma sociedade quando não há características físicas evidentes que identifiquem uma deficiência? E quando se trata de grupos considerados invisíveis, como no caso do autismo? Diferentemente de síndromes genéticas, limitações motoras ou impedimentos sensoriais visíveis, o autismo não apresenta sinais físicos aparentes. Como se costuma dizer no meio “o autismo não tem cara”, ou seja, é uma condição marcada por uma diversidade de manifestações, que reflete a amplitude do espectro autista e a complexidade na representação dessa diferença⁵⁹.

Retomo essa discussão com o objetivo de destacar que o autismo não pode ser compreendido por meio de características físicas visíveis, abrindo assim espaço para uma reflexão crítica sobre a desconstrução de narrativas que, historicamente, têm buscado padrões aparentes e uniformes em um espectro que, por sua própria

⁵⁹ Muitas famílias relatam que comportamentos de seus filhos no espectro autista, principalmente nos espaços públicos, são frequentemente julgados negativamente. Neste cenário evidencia-se a exclusão social, onde a diferença é tratada como problema a ser corrigido, e não acolhida. Embora iniciativas como a Carteira de Identificação da Pessoa no Espectro Autista (CIPTEA) e o cordão verde busquem garantir direitos e facilitar o reconhecimento, há uma tensão-reflexão trazida por familiares e associações, se essas ferramentas realmente ajudam na inclusão ou intensificam estigmatizações.

natureza, é diverso e multifacetado. A insistência em estereótipos manifestos além de simplificar, perpetua a exclusão de indivíduos cujas formas de ser e interagir não correspondem às expectativas normativas.

A persistência de narrativas simplistas encontra um paralelo na lentidão com que o autismo tem sido oficialmente reconhecido e abordado no Brasil. Essa tardia discussão e implementação de políticas públicas é exemplificada pela recente inclusão de dados sobre autismo no Censo Demográfico. Esse fato, por sua vez, reflete um longo período de invisibilidade dessa população. Somente em 2022, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) incorporou ao questionário amostral uma pergunta simples e objetiva para identificação: "Já foi diagnosticado(a) com autismo por algum profissional de saúde?", presente no questionário amostral para sua identificação⁶⁰.

Essa pergunta, mesmo sucinta, de cunho meramente clínico, talvez permita iniciar um processo de visualização de um panorama e, conseqüentemente, o desenvolvimento e implementação de políticas públicas referentes ao âmbito educacional, trabalho, moradia e saúde, dentre outros direitos fundamentais e essenciais. No entanto, não se pode negar que a inserção do tema na referida edição do Censo é resultado da mobilização e articulação da própria comunidade autista brasileira, ressaltada na Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019⁶¹.

Mobilização que pode ser interpretada como uma resposta direta às lacunas deixadas pelo Estado, que frequentemente transfere às famílias a responsabilidade por questões que deveriam ser abordadas por políticas públicas eficazes. Esse deslocamento de responsabilidades evidencia a fragilidade do sistema estatal em prover suporte adequado, forçando as famílias a se organizarem e atuarem como protagonistas em áreas que deveriam ser de competência governamental.

A questão central, então, é se esse movimento, embora positivo em termos de mobilização social, não acaba por mascarar as lacunas deixadas pelo Estado em garantir os direitos das pessoas autistas e oferecer os recursos necessários para seu pleno desenvolvimento e inclusão na sociedade.

⁶⁰ Segundo os dados divulgados em 2024, aproximadamente 2,42 milhões de pessoas responderam afirmativamente, o que representa cerca de 1,2% da população brasileira (IBGE, 2024).

⁶¹ Altera a Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.

Embora as discussões sobre as organizações fundadas por pais de crianças autistas não sejam o foco principal desta pesquisa, é possível observar nelas um movimento inicial de conexão entre as famílias que merece ser considerado. Esse processo sugere que, com o tempo, pode surgir um aprendizado coletivo capaz de moldar redes mais fluidas e colaborativas, desvinculadas de estruturas hierárquicas tradicionais. Portanto, essas articulações familiares, além de compartilhar experiências, representam um espaço propício ao aprendizado coletivo, com vistas, no futuro, traduzir-se na formação de redes ainda mais dinâmicas e livres de hierarquias rígidas.

4.3.2 Novos horizontes: reflexões sobre neurodiversidade e autismo

Na abordagem contemporânea, o autismo é frequentemente entendido como condição integrante da neurodiversidade, conceito que valoriza as diferentes formas de funcionamento neurológico como variações naturais e legítimas da diversidade humana (Ortega, 2008). Nessa perspectiva, conforme Francisco Ortega (2008), o autismo, é percebido como expressão única de desenvolvimento, caracterizado por traços específicos, como percepções sensoriais distintas, padrões únicos de comunicação e modos particulares de aprendizado, que demandam compreensão e suporte adequado.

Essa visão é corroborada pelo Interlocutor 9 que, ao ser questionado sobre sua percepção do autismo, declarou: “O autismo não é um problema em si. É a gente que tem que saber conviver com o autista. O autista, ele tem o seu tempo”. Tal noção se alinha aos princípios da neurodiversidade, os quais rejeitam a patologização e defendem o respeito à diversidade humana.

O destaque dado “ele tem o seu tempo”, pelo referido Interlocutor, reflete a necessidade de respeitar o ritmo e as formas particulares de interação, aprendizado e comportamento das pessoas no espectro. Essa percepção desvia o foco em tentar ‘normalizar’ ou ‘corrigir’ a pessoa no espectro autista, propondo, em vez disso, que a sociedade ajustes suas expectativas e práticas na promoção de ambientes mais inclusivos.

Dessa forma, o princípio da neurodiversidade alinha-se ao modelo social da deficiência, englobando não apenas o autismo, mas igualmente diversas outras formas de organização cognitiva que se afastam dos padrões ditos normais impostos

pela sociedade, entre elas: dislexia, transtorno déficit de atenção com hiperatividade, síndrome de Tourette, discalculia, disgrafia, entre outras (Baker, 2011)

Essa abordagem, como defende Débora Diniz (2007), enfatiza a importância de reconhecer e valorizar diversidade cognitiva, promovendo um espaço diverso e rico na construção do eu com o outro. Diniz destaca ainda que, ao legitimar as experiências das pessoas neurodivergentes, desafiamos as narrativas normativas e contribuímos para a construção de uma sociedade mais justa e equitativa. Assim, a neurodiversidade, apoiada pela dialogicidade, torna-se um convite à reflexão e à transformação social, celebrando a riqueza das diferenças que compõem a experiência humana.

Segundo Francisco Ortega (2008) o movimento pela neurodiversidade, recente no Brasil, busca, em última instância, transformar a forma como a sociedade compreende e aborda as diferenças neurológicas. Tal transformação é essencial para reduzir estigmas e desmistificar as concepções equivocadas sobre o autismo que, por muito tempo, dominaram (e ainda dominam) o imaginário social com estigmas e práticas excludentes. No entanto, é fundamental destacar os desafios intrínsecos a essa diversidade, não para negá-la ou fragilizar sua discussão, mas para reconhecer que a variação das questões cognitivas e do neurodesenvolvimento requer uma abordagem integrada com educadores, famílias, profissionais especializados e comunidade que acolhe e valorize a diversidade do ser.

É importante destacar que o paradigma da neurodiversidade se tornou amplamente divulgada a partir dos estudos da socióloga australiana Judy Singer⁶² (1999), a qual defende a diversidade das estruturas cognitivas, das diferentes formas de aprender e de se relacionar com o conhecimento e nas interações sociais.

No entanto, o ponto de partida dessa discussão surgiu com o ensaio publicado em 1993 pelo ativista autista Jim Sinclair *Não chore por nós* (Tradução livre)⁶³, que evidenciou a necessidade de um movimento pelos direitos dos autistas e se consolidou como um dos alicerces do paradigma da neurodiversidade. Sinclair (1993) defendia o autismo como uma constituição identitária, um modo de ser, não como uma doença que se busca, incessantemente, as causas e cura.

⁶² Diagnosticada com a Síndrome de Asperger, ela observou as comunidades criadas nos espaços virtuais, nas quais, os autistas, de várias partes do mundo, trocavam vivências e questionavam seu lugar nas esferas sociais. As inferências produzidas por Singer geraram proposições sobre a neurodiversidade.

⁶³ *Don't Mourn for Us* (Título original)

Nesse contexto, a unicidade entre a pessoa e o autismo é entendida como uma experiência singular, tal como outras características de natureza humana. Assim como não existem duas mentes idênticas, as formas de vivenciar e interpretar o mundo também variam de indivíduo para indivíduo. Esses conceitos tornaram-se centrais na luta pelo reconhecimento da história e cultura autista.

Sob este prisma, entendo que a diversidade não deve ser tratada como: déficits, distúrbios, deficiências, doenças ou transtornos, já que esses termos são incompatíveis com o paradigma da neurodiversidade. Nesse sentido, ao afastar a ideia de que o autismo seja um transtorno ou doença, reconheço-o, neste caso específico da pesquisa, como uma condição humana caracterizada por gradações em suas apresentações, o que justifica o uso do termo espectro. O contexto do autismo, quando concebido como parte da neurodiversidade, desafia padrões apreendidos como normais, rompendo com essas construções. Tal perspectiva desestabiliza as estruturas sociais em relação ao afeto, comunicação e a relação com a diversidade humana, conforme explicitado pela Interlocutora 6.

Quando você tem uma criança assim, você demonstra muito, você fala que ama e você não recebe, você demora muito. Quando Cintia me chamou de mãe já tinha 5 anos. Então, assim, você se torna um ser humano diferente. Minha família inteira, assim, acabou que ficaram pessoas que foram olhar muito diferente para o outro, para a diferença, para as outras pessoas (Interlocutor 6).

A narrativa aponta para a mudança que o autismo provoca na subjetividade dos pais. A fala “você se toma um ser humano diferente” sugere que o convívio com a criança autista demanda uma transformação na forma de expressar afeto e compreender o tempo e os modos de resposta da criança. A experiência de esperar cinco anos para ser chamada de “mãe” simboliza a reconfiguração das expectativas e a adaptação à realidade do espectro.

A partir dessa narrativa, é possível perceber como o autismo sob o prisma da neurodiversidade, convida à construção de novas formas de relação, onde a empatia e a valorização de expressões não convencionais tornam-se centrais. Além disso, os relatos apontam para a necessidade de uma abertura social e educativa que reconheça e respeite essas singularidades, promovendo uma inclusão mais efetiva tanto no contexto familiar quanto na sociedade.

Essas variações se estendem para além da comunicação e interação social, elas abarcam os modos distintos que cada pessoa no espectro processa as

informações e apresentam uma gama ampla de intensidades em suas apresentações. Por exemplo, algumas crianças podem demonstrar habilidades em áreas específicas, como música ou astronomia, enquanto outras podem enfrentar desafios significativos nas atividades da vida diária, como fazer novos amigos, se alimentar ou até mesmo cuidar da higiene pessoal. Uns processam informações a partir de um pensamento visual (concreto), outros precisam de orientação em etapas estruturadas e sequenciais. Acrescento que, apesar dessa complexidade, essas variações trazem oportunidades únicas de aprendizado tanto para as pessoas no espectro quanto para aqueles ao seu redor, como familiares, professores, amigos, entre outros.

De fato, esta compreensão, me direcionou a optar pela terminologia espectro do autismo em vez de transtorno, reconhecendo a noção de que não existem duas mentes idênticas, as formas de vivenciar e interpretar o mundo também variam de pessoa para pessoa. Abordagem fundamental para meu trabalho, não apenas em respeito à comunidade a qual faço parte, mas por estar alinhado à minha orientação epistemológica. Ademais, percebo que o enfoque reside exatamente nas formas de suporte adequado e acomodações que respeitem as necessidades da variação espectral.

A abordagem da neurodiversidade no contexto da inclusão escolar sustenta a relevância acadêmica desse tema e promove transformações significativas em políticas e práticas educacionais voltadas às crianças no espectro do autismo. Essa perspectiva desafia a escola a repensar suas práticas pedagógicas em seu próprio espaço, pode representar, por exemplo, a redução de estímulos sensoriais na sala de aula, métodos variados de avaliação que respeitem diferentes modos de aprendizado, a valorização de múltiplas formas de expressão e entendimento trazidas pelos alunos e pela experiência dos familiares, dentre outras mudanças pautadas na ruptura de práticas educativas homogêneas.

Embora a neurodiversidade seja amplamente discutida em várias áreas, como inclusão escolar e apoio às pessoas no espectro autista, o movimento enfrenta críticas, particularmente de familiares de crianças autistas que demandam níveis elevados de suporte. Segundo Francisco Ortega (2009), essas críticas frequentemente apontam para a representação do movimento, ao enfatizar as experiências de autistas de “alto funcionamento,” não abrange a complexidade das necessidades vividas pela maioria das pessoas com autismo. No entanto, tal crítica

desconsidera, a meu ver, um aspecto fundamental da defesa da neurodiversidade: a proposta de incluir a totalidade da diversidade neurológica.

Já os autores, Solange Cristina Silva, Marivete Gesser e Adriano Henrique Nuernberg (2019), ressaltam que a neurodiversidade não apenas reconhece a experiência de autistas de “alto funcionamento”, como também abrange autistas não-verbais e aqueles que enfrentam desafios significativos. Ademais, pontuam que essa abordagem busca valorizar as experiências individuais e criar uma plataforma que una diferentes vivências sob uma mesma bandeira, promovendo um entendimento mais abrangente do espectro autista.

É inegável que essa perspectiva além de impactar no processo de inclusão escolar, influencia profundamente a maneira como as famílias percebem e se relacionam com seus filhos. Essa mudança permite a reavaliação dos padrões de normalidade que permeiam suas concepções.

Tal reavaliação acontece em múltiplos níveis. Em primeiro lugar, muitas famílias começam a perceber que o autismo e outras condições neurodivergentes não devem ser vistos como sinônimos de deficiência ou limitações, mas sim como manifestações da diversidade humana. Além disso, a neurodiversidade instiga as famílias a repensarem o significado de ser ‘normal’. Essa reflexão promove uma aceitação mais profunda das diferenças e valoriza as particularidades de cada indivíduo.

Embora a neurodiversidade não seja o foco principal desta tese, sua análise no contexto da Rede interfamiliar se torna relevante, pois ambas abordam aspectos complementares da inclusão e do suporte social, especialmente no enfrentamento dos desafios que emergem durante o processo de inclusão escolar de crianças no espectro autista. Desafios que serão analisados no decorrer desta seção.

4.4 DA EDUCAÇÃO PARA TODOS À INCLUSÃO DE CADA UM

Dermeval Saviani (2008) enfatiza que a escola, como instituição histórica, desempenha um papel duplo: ao mesmo tempo em que perpetua valores e estruturas de poder predominantes, ela também possui um potencial emancipatório ao garantir o acesso ao conhecimento sistematizado. Nesse contexto, embora tenha potencial emancipatório, a escola muitas vezes legitima formas de dominação, especialmente em relação aos coletivos populares, definido por Miguel Arroyo (2012) como aqueles

“outros sujeitos” que estão fora dos padrões normativos estabelecidos pelas instituições educativas e pela sociedade homogênea. Ainda que, o direito à educação tenha se ampliado, principalmente após a CF (1988), desafios persistem e se transformam em barreiras que impedem ou dificultam a inclusão na escola.

Na esteira dessa discussão, é essencial compreender que a escola está profundamente atravessada pelas relações de dominação e exclusão presentes na sociedade. Isso significa que o ambiente escolar reflete e, muitas vezes, reproduz desigualdades e tensões sociais, ao mesmo tempo que apresenta possibilidades para confrontá-las.

O termo inclusão, quando associado ao contexto educacional, refere-se à “Educação para todos”, expressão cunhada pela primeira vez na Conferência⁶⁴ Mundial sobre a universalização da educação (UNESCO, 1990), como princípio contemporâneo, fundamental da equidade como destaca Laurizete Passos (2002, p. 109), “[...] não é possível alunos diferentes aprenderem em igual medida, qualitativa e quantitativamente [...]”. Nessa linha de pensamento, a equidade, portanto, seria uma forma de compreender as variáveis e suas relações com o contexto do aprendiz.

Este princípio, expresso na Declaração de Salamanca, demarca a inclusão escolar como essencial na construção de um ambiente educacional democrático e diverso.

Princípio fundamental da escola inclusiva é o de que todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter. Escolas inclusivas devem reconhecer e responder às necessidades diversas de seus alunos, acomodando ambos os estilos e ritmos de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade à todos através de um currículo apropriado, arranjos organizacionais, estratégias de ensino, uso de recurso e parceria com as comunidades. (Brasil, 1994, p. 5).

Assim, democratizar o ensino é oferecer a cada um, de acordo com suas particularidades, adequações/modificações necessárias para permanecer de forma equânime na escola. Aqui este princípio torna-se mais abrangente e abre espaço para refletir sobre a igualdade de oportunidade e condições a todas as pessoas, independente, de suas diferenças física, intelectual, sensorial, religiosa, étnica-cultural

⁶⁴ Conhecida também como Conferência de Jomtien, realizada na Tailândia, em 1990. O evento contou com a participação de vários organismos internacionais, como UNESCO e UNICEF e a elaboração de um dos documentos mais significativos na educação Declaração Mundial sobre Educação Para Todos, da qual o Brasil é signatário.

ao acesso, participação e aprendizagem, movimento crucial para o desenvolvimento pedagógico da comunidade escolar e o bem-estar das famílias.

Garantir o direito de todos à educação escolarizada é respaldado em vários dispositivos legais como, a CF (1988), Declaração de Salamanca (1994), Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) Nº 9.394 de 1996, Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos (2006), além de estatutos, decretos, portarias, resoluções, notas técnicas e leis que legitimam a inclusão dos alunos com deficiência no ensino regular.

É importante ressaltar que, a redação da LDBEN (1996) incorporou, pela primeira vez, uma sessão específica sobre educação especial, conferindo atenção inédita a esse público e reforçando a importância de garantir direitos historicamente negados às pessoas com deficiência no Brasil. Assim como outros documentos normativos, a LDBEN assegura a transversalidade da educação especial sob a ótica da inclusão, estabelecendo as responsabilidades das escolas e dos sistemas de ensino. No entanto, essa transversalidade deve ser compreendida não apenas como uma diretriz legal, mas como um compromisso ético e coletivo, abrangendo todas as etapas e níveis da educação nacional.

Em consonância com essa perspectiva a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), nº 13.146 de 2015 - ou, também, Estatuto da Pessoa com Deficiência, reforça o direito de todos à educação numa visão equânime, assegurando a pessoa com deficiência ao ensino o inclusivo, conforme pontua o Artigo 27.

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (Brasil, 2015)

Na Lei, Inciso V do Artigo 28, fica estabelecido que o Estado tem por incumbência assegurar que sejam adotadas

[...] medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino (Brasil, 2015).

Esse olhar dirigido às pessoas com deficiência no sistema educacional corrobora com a ideia que o direito à educação não se resume a matrícula na escola, mas na garantia do aprender. Tal redirecionamento conduz a um fazer pedagógico que, para além do acesso a sala de aula, preocupa-se com o ensino que é ofertado, ou melhor, estabelece um plano de trabalho individualizado com diretrizes de acessibilidade curricular o qual concebe, a cada estudante, uma experiência!

No ano da defesa desta tese, a LBI completa uma década de sua promulgação e implementação. Estudos na área como a da autora Graciele Kraemer (2020) reforçam que não se pode garantir a educação simplesmente com a matrícula na escola, refletindo sobre um sistema educacional inclusivo compreendido em um conjunto de ações articuladas como, por exemplo: fornecimento de transporte adaptado, escolas sem barreiras arquitetônicas, qualificação dos funcionários, formação continuada para os docentes, continuidade das ações governamentais, monitoramento e mecanismos de fiscalização, entre outros.

Nessa mesma linha, diversos autores têm refletido sobre a inclusão escolar como um princípio central nas discussões contemporâneas. Mantoan (2003; 2016), Buscaglia (2006), Cunha (2020), Santos e Ogasawara (2021), entre outros, têm sido fundamentais nesse campo de estudo, abordando a inclusão como um processo que se deve efetivar nas práticas cotidianas da escola. Tais reflexões colocam em questão as condições reais de implementação da inclusão, apontando uma desconexão entre o ideal e a realidade vivenciada nas escolas.

A perspectiva que os referidos estudiosos adotam sobre o “chão escolar” evidencia as disparidades entre as intenções das políticas educacionais e sua execução prática. As práticas pedagógicas ainda seguem modelos inflexíveis de ensino e um sistema de avaliação padronizado, que não consideram a diversidade e as especificidades dos diferentes grupos, especialmente os estudantes com deficiência.

Diversas pesquisas apontam aspectos voltados para a dinâmica da inclusão de pessoas com deficiência na vida escolar. Elas mostram como estes aspectos reforçam, mais uma vez, a exclusão, que reflete uma estrutura escolar enaltecida da homogeneidade e normatividade. Tanto a autora Graciele Kraemer (2020) quanto Jaciete Santos e Jenifer Ogasawara (2021) enfatizam a necessidade de estancar a lógica por meio de uma mudança paradigmática nas práticas, currículos e cultura

acadêmica. Sinalização pertinente a qual corroboro com as autoras como caminho possível para criar um ambiente verdadeiramente acessível e acolhedor para todos.

A implementação das políticas consiste na mobilização de um conjunto de práticas e compromissos que, de fato, vão além da matrícula. A formalização do vínculo à instituição de ensino, embora seja um passo significativo, não deve ser apenas procedimento administrativo, mas acompanhado de adaptações curriculares, suporte especializado, validação, desenvolvimento social e emocional, formação contínua para educadores, participação da família e monitoramento constante.

Questão pertinente para refletir sobre o ambiente escolar e a forma que este acolhe, ou não, os “diferentes estilos” e ritmos de aprendizagem, conforme destaca Luciene Silva.

A sociedade marcada pela diversidade/multiplicidade das diferenças humanas – físicas, sociais, étnicas, econômicas, culturais, religiosas etc. – incorpora também os indivíduos que não se encaixam nos chamados padrões de normalidade física ou mental, devido a causas acidentais ou congênitas que os tornaram pessoas com deficiências e enfrentam barreiras sociais diferenciadas, já que, em grande medida, o meio determina o efeito de uma deficiência ou de uma capacidade sobre a vida cotidiana de uma pessoa. Ela pode se perceber relegada à invalidez se lhe são negadas oportunidades necessárias aos aspectos fundamentais da vida, tais como trabalho, educação, habitação e lazer. (Silva, 2006, p. 117).

Partindo dessas observações, tem-se aí o princípio fundamental para compreender a concepção de inclusão escolar e como o mesmo se encontra intimamente ligado aos conceitos de pluralidade, multiplicidade, diferentes modos de percepção, e abordagem e heterogeneidade. A meu ver, a confluência entre os aspectos resulta em um novo processo de adaptação e inovação de toda sua carga cultural e convoca à não-indiferença na diversidade.

A este convoque a autora Ana Nunes, de forma maestral, denomina de “Universalidade em nossas especificidades” (Nunes, 2015, p. 14). Noutras palavras, é equilibrar a ideia de um princípio universal, como: dos direitos humanos, da dignidade e da inclusão, de maneira sensível às realidades e especificidades locais e as experiências individuais.

Sob o influxo desses diálogos entre as autoras Luciene Silva (2006) e Ana Nunes (2015), Maria Teresa Mantoan (2003) complementa as discussões ao defender que a inclusão deve ser concebida não apenas como uma prática pedagógica, mas como um valor intrínseco da instituição escolar. No entanto, o que temos é uma

estrutura educacional no Brasil, embora formalmente inclusiva, ainda opera majoritariamente dentro de um modelo homogeneizador que não acomoda adequadamente a diversidade humana.

Isso se reflete na falta de adaptações curriculares e metodológicas, bem como na inadequação dos recursos disponíveis para atender às necessidades específicas das crianças autistas. Soma-se a este contexto as famílias e o emaranhado de emoções intrínsecas quando o tema é inclusão, em especial no espectro autista.

Ao longo de minha trajetória, percebo que os desafios da inclusão escolar se repetem, refletindo fatores estruturais, culturais, pedagógicos e sociais persistentes. No entanto, é inegável que as análises também reconhecem os avanços na trajetória jurídica e política da pessoa com deficiência e concordam que são etapas iniciais de um processo contínuo de transformações, tanto no engajamento social como nas práticas pedagógicas. Percepções que, aos poucos, são sentidas ‘no chão da escola’, e, recentemente, reveladas nas últimas pesquisas estatísticas do Censo Escolar⁶⁵ 2023, com a participação de 178,5 mil escolas da educação básica, divulgação da primeira etapa. Por exemplo, no aumento da matrícula, na melhoria da infraestrutura e na formação continuada dos professores.

De acordo com o Censo Escolar (2023), são aproximadamente 1,7 milhões de alunos, vinculados a educação especial, matriculados nas denominadas “classes comuns”⁶⁶ do ensino regular. A maior concentração está no ensino fundamental com 62,90% das matrículas, isso corresponde um aumento de 41,6% em relação ao ano de 2019. Especificamente, em relação aos estudantes no espectro do autismo, o Censo contabilizou uma ampliação significativa, de um ano para o outro, passando de 429 mil, em 2022, para 636 mil, em 2023 no país — um aumento de 48% de alunos regularmente matriculados na educação básica.

Destaco que o crescente acesso a escola, obrigatoriedade fundamentada em princípios legais, não garante, por si só, práticas inclusivas. Contudo, de certa forma, gera visibilidade de grupos alijados ao longo da história e pode movimentar a efetivação e monitoramento das políticas públicas.

⁶⁵ O Censo Escolar é uma pesquisa anual, coordenada Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), para coletar e avaliar dados detalhados sobre a educação básica no Brasil, tanto em instituições privadas quanto públicas.

⁶⁶ Na educação especial as “classes comuns” referem-se as salas de aula nas quais estudantes com e sem deficiência aprendem juntos. Forma de distingui-la da sala de recursos multifuncionais, bem como se afastar de qualquer relação com a educação segregacionária que, infelizmente, marcou a trajetória das pessoas com deficiência nas escolas e salas especiais.

Além disso, acredito que o aumento na matrícula, principalmente para os alunos no espectro autista, pode representar maior credibilidade das famílias de pessoas com deficiência motivadas pelas expectativas de futuro. Esse possível movimento de confiança e expectativa implica no posicionamento social e político dessas famílias, que, ao optarem pela inserção escolar, constroem redes e estabelecem diálogos com outras famílias sobre o direito à educação inclusiva. No entanto, a crescente matrícula não necessariamente representa que o sistema de ensino esteja preparado para garantir a permanência e sua participação. Em muitos contextos, o ambiente escolar apresenta fragilidades conceituais e estruturais em relação ao autismo e à inclusão.

Ainda com análise do Censo escolar (Brasil, 2023), em relação a infraestrutura, os dados apresentam que “um pouco mais de 50%” das escolas têm espaços adaptados (rampas de acesso, banheiros, piso tátil, tecnologia assistiva) e apenas 23% contam com sala de recursos multifuncionais. Esses percentuais apontam que, embora existam esforços para ampliar a acessibilidade nas escolas, ainda há um longo caminho para universalizar as adaptações institucionais que atendam às necessidades dos alunos com deficiência, recursos fundamentais na garantia da permanência e participação na escola. Servem como um alerta para a necessidade de reformas e maior investimento na educação especial, que continua sendo uma área subvalorizada e carente de recursos e formação continuada adequadas.

Embora os dados do último Censo Escolar não detalhem diretamente como o capacitismo e a exclusão se manifestam, a análise das informações sobre acessibilidade já sugere um cenário excludente. A ausência ou inadequação de recursos indicam barreiras estruturais, sociais e pedagógicas que limitam a inclusão e afetam de forma direta e profunda na vida dessas pessoas⁶⁷.

No contexto universitário, essas barreiras são frequentemente amplificadas, contribuindo, em alguns casos, para a descontinuidade da trajetória vida acadêmica de estudantes com deficiência. A pesquisadora Jaciete Santos (2013), em sua tese⁶⁸

⁶⁷ Ressalto que esses dados pertencem ao Censo de 2023, publicado em fevereiro de 2024 pelo MEC e pelo Inep. No entanto, até o momento, não houve atualização dos números, o que significa que o cenário pode ter se modificado até a publicação desta tese.

⁶⁸ Para o desenvolvimento da pesquisa, a autora realizou um estudo empírico, de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, no qual descreve e analisa as trajetórias de seis estudantes com deficiência de uma universidade pública de Salvador (BA).

doutoral, examina essas questões ao interseccionar preconceito⁶⁹ e deficiência nas trajetórias de estudantes com deficiência incluídos na universidade. A autora argumenta que as estruturas sociais e institucionais, ao propagarem o preconceito, constroem um cenário universitário onde a inclusão formal nem sempre se traduz em verdadeira participação ou pertencimentos.

Jaciete Santos (2013) aprofunda a discussão sobre a inclusão no ensino superior ao evidenciar como dinâmicas individuais e sistêmicas refletem a estrutura social mais ampla, contribuindo para a reprodução da exclusão educacional nesse nível de ensino. Ademais, argumenta que práticas discriminatórias, expressas, por exemplo, na subestimação do potencial acadêmico dos estudantes por parte de profissionais da educação e a marginalização vivida nas interações, operam como mecanismos de cristalização das desigualdades. A pesquisadora aponta que a ausência de acessibilidade física e pedagógica, aliada à carência de programas de formação docente voltados à educação inclusiva, limita a participação plena desses estudantes e reforça a perpetuação da lógica institucional excludente no contexto universitário.

Embora Jaciete Santos (2013) aborde o contexto acadêmico, barreiras semelhantes podem ser observadas na educação básica, muitas vezes com maior intensidade, dada a particular vulnerabilidade de crianças e adolescentes. Vale destacar que, o ambiente escolar representa um dos primeiros espaços de socialização e construção de identidade. Nesse contexto, as dificuldades enfrentadas são amplificadas, acentuando a relação de dependência com os adultos na fomentação de um ambiente acolhedor e inclusivo.

Na esteira dessa discussão, o capacitismo impede o processo de afirmação e validação das pessoas com deficiência na dinâmica da inclusão escolar. Ele é insidioso, perverso, deixa máculas e estereótipos indelévels para quem o sofre, seja na condição de estudante ou familiar, que se veem à margem dos padrões de estabelecidos pela sociedade.

Entre as várias narrativas compartilhadas pelos interlocutores, uma mãe, e colaboradora da pesquisa, compartilha o impacto da discriminação vivida com seu filho no espectro autista, ao tentar levá-lo da escola para casa. Indignada, recorreu ao

⁶⁹ Sempre que o estudo da referida pesquisadora for mencionado, utilizarei o termo 'preconceito' a fim de manter a fidelidade aos conceitos discutidos em sua Tese naquele período.

grupo “Adquirindo conhecimentos⁷⁰” para expor a situação e buscar apoio contra a estrutura social que perpetua estereótipos e sustenta a lógica da exclusão, conforme relato.

Quero compartilhar com vocês algo muito triste que aconteceu ontem. Fui pegar meus filhos na escola e ao pegar um Uber para voltar pra casa, o motorista, ao perceber que meu filho mais velho é autista, cancelou a corrida e me mandou descer do carro dele, alegando que não se sentia seguro para prosseguir com a viagem. Isso sem mais nenhuma justificativa plausível. A única coisa que aconteceu foi que meu filho abriu a porta do carro assim que entrou mas eu imediatamente troquei ele de lugar com a irmã, posicionando ele no meio, para que ele não voltasse a abrir a porta, sendo que o carro ainda não estava em movimento. Tive essa atitude, inclusive, prezando pela segurança dos meus filhos pois jamais os deixaria em situação de risco. Fiz na certeza que bastava trocar de lugar e poderíamos seguir viagem tranquilos. Mas ele foi grosso e rude, agiu com discriminação. Venho aqui expor esse fato, junto com minha indignação e revolta. Afirmo que já contatei a Uber, que me deu resposta positiva. E tomarei as medidas cabíveis, para que sirva de exemplo a todos pois não podemos nos calar diante desse tipo de situação. Temos que lutar para que nossos filhos sejam respeitados (Interlocutora 5).

Experiências excruciantes, reflexo da falta de compreensão sobre o autismo, vão além estresse; são emocionalmente dolorosas para todos os envolvidos que lidam com a demandas diárias de apoio seus filhos, principalmente na inclusão escolar. Ressalto que, a discriminação, além de criminosa, pode gerar impactos emocionais profundos, resultando em resistências à continuidade dos estudos e até no afastamento temporário da escola⁷¹.

Após o incidente, observei que, o aluno ficou uma semana sem frequentar a escola, a mãe justificou que a situação afetou profundamente toda a família, especialmente a criança, que passou a demonstrar agitação e resistência até ao simples fato de vestir o uniforme escolar ou realizar qualquer ação associada a esta.

Infelizmente, o capacitismo reflete construções e permanências de concepções estereotipadas e reforçadas, principalmente, pela escassez de conhecimento ou por

⁷⁰ O grupo virtual foi criado e é moderado pelas famílias de crianças com deficiência desde o início do ano letivo de 2022, marcando o retorno ao ensino presencial, após a suspensão das atividades devido à pandemia. Na seção da análise dos dados retomarei o assunto.

⁷¹ Caso emblemático foi o de Diego Reis Martins, estudante de Medicina da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), que denunciou a ausência de políticas efetivas de inclusão após conquistar a única vaga destinada a pessoas no espectro autista no curso. Sem suporte adequado, relatou estar impedido de frequentar regularmente as aulas, expondo o abismo entre o acesso garantido pela política afirmativa e as condições reais de permanência. Disponível em: G1. Estudante universitário autista acusa UNEB de descaso; aluno não frequenta as aulas por falta de inclusão. G1 Bahia, 27 jun. 2023. Disponível em: <https://g1.globo.com/ba/bahia/noticia/2023/06/27/universitario-autista-acusa-uneb-de-descaso-aluno-nao-frequenta-as-aulas-por-falta-de-inclusao.ghtml>. Acesso em: 03 set. 2025.

controvérsias acerca da condição, conforme discutido anteriormente sobre a condição invisível. Este contexto de impedimentos, alimentam a lógica da exclusão e fragiliza a garantia de permanecer e participar da escola, colocando a criança em desvantagem em relação aos demais.

Ao relatar sua experiência na Rede interfamiliar, a Interlocutora 5 não buscava unicamente um espaço de escuta ou acolhimento emocional, mas sim um ambiente de articulação e mobilização coletiva entre famílias que vivenciam desafios semelhantes. Sua fala: “Temos que lutar para que nossos filhos sejam respeitados”, transcende o desabafo individual, assumindo o caráter de um apelo à ação conjunta. Trata-se de uma convocação para o enfrentamento das estruturas sociais excludentes que ainda sustentam estigmas e práticas discriminatórias contra crianças no espectro autista e suas famílias.

Entendo que a Rede interfamiliar, neste caso, atua também como um canal de suporte e resistência frente ao preconceito. Esse espaço legitimado além de acolher sua indignação, fortaleceu seu senso de comunidade e permitiu a troca de experiências e estratégias de enfrentamento. Nessas redes, famílias com vivências semelhantes ajudam a construir uma narrativa coletiva que desafia as barreiras da exclusão. Elas se tornam protagonistas de um movimento social que busca validar e afirmar a identidade e o direito à inclusão dos filhos, articulando ações e fortalecendo o apoio mútuo.

A conexão entre as famílias, assume centralidade nessa discussão, uma vez que, as trocas podem oferecer orientações de como agir, que recurso utilizar e como assegurar os direitos de suas crianças e adolescentes em permanecer e participar da escola. Percepção que demarca e sustenta a análise de redes que emergem e atuam na dinâmica da inclusão escolar de crianças no espectro autista, foco desta pesquisa.

A experiência vivida pela Interlocutora 5 ilustra a necessidade de uma resposta abrangente que envolva apoio de pessoas, instituições, comunidades e políticas públicas para lidar com o impacto da discriminação. A Escola, *locus* da pesquisa, adotou medidas como suporte imediato, espaço seguro para diálogos, documentação para encaminhamento à Secretaria de Educação e comunicação aberta com a família. Entretanto, o aprimoramento dessas ações inclui a divulgação de conhecimento nas áreas vizinhas e a criação de diretrizes internas alinhadas com políticas nacionais de inclusão.

Esse cenário de busca por respeito e acolhimento intensifica incertezas e controvérsias. Muitas famílias, no primeiro contato com o AEE, relatam dificuldades como: encontrar instituições preparadas para lidar com as necessidades específicas de seus filhos, a falta de professores e de profissionais de apoio, a ausência de adaptações curriculares ou, até mesmo, a resistência das escolas em aceitar crianças no espectro autista. Os 'nãos' acumulados ou as atitudes desrespeitosas enfrentadas na trajetória escolar dessas crianças, conforme revelado nas histórias compartilhadas pelos seus familiares, evidenciam uma inclusão formal que, na prática e no discurso, se configura como exclusão.

Diante dessas experiências, muitas famílias encontram apoio e solidariedade junto à outras famílias que vivenciam desafios semelhantes. O compartilhamento de experiências, tanto online quanto presencial, ou melhor, na Rede interfamiliar constituem-se em uma estratégia valiosa no suporte emocional e informacional no enfrentamento dessas tantas barreiras. Noutras palavras, a troca com outras famílias minimiza o isolamento, gera validação e empatia e, acima de tudo, a sensação em saber que não estão sozinhos e serão compreendidas e apoiadas.

Em contrapartida, embora a Rede interfamiliar forneça suporte significativo, ela também revela as fragilidades das políticas públicas e do sistema educacional em atender tais demandas. A falta de mecanismos institucionais eficientes gera lacunas que exigem das famílias uma constante autogestão do processo de inclusão, uma demanda adicional em meio aos desafios diários do cuidado.

4.5 ENTRE DESAFIOS E CAMINHOS: AUTISMO E REDE INTERFAMILIAR NA ESCOLA

Os mecanismos legais são fundamentais para garantia do direito à educação de todas as pessoas, em especial das crianças no espectro autista, foco desta pesquisa. Contudo, sua inclusão deve ir além do ato de matrícula, pois deve envolver um conjunto de práticas que promovam um ambiente escolar acolhedor e adaptado às necessidades específicas do aluno.

Dada a natureza espectral do autismo, as apresentações exibem uma diversidade expressiva, exigindo respostas que sejam individualizadas e adaptadas às necessidades específicas de cada estudante. Essa realidade pode revelar múltiplas camadas de desafios quando associada à insuficiência de uma infraestrutura

adequada, às lacunas presentes nas políticas públicas e à compreensão, frequentemente limitada e, em diversos casos, equivocada, sobre o espectro autista.

A combinação desses fatores, por sua vez, perpetua estigmas e amplia os desafios enfrentados no processo de inclusão escolar desse público, criando barreiras adicionais para sua permanência e participação, elementos que configuram dois dos quatro pilares da educação inclusiva na perspectiva da inclusão (Brasil, 2008). Nesse sentido, ao discutir os desafios, as famílias são consideradas agentes intrínsecos a essa análise. Seus esforços contínuos para garantir a permanência e a participação de seus filhos constituem elementos cruciais para a compreensão desse contexto. Tais pilares — sem desconsiderar outras dimensões relevantes — operam como pré-requisitos fundamentais na problematização das barreiras enfrentadas na inclusão escolar, conferindo amplitude e complexidade à análise.

Interdependentes entre si, são elementos fundamentais no debate que reafirma a centralidade do Direito Humano à Educação. Esses conceitos constituem uma base teórica indispensável para compreender os entraves e superar a ideia de inclusão restrita a mera presença física do estudante no ambiente escolar. Eles direcionam o foco para a continuidade da trajetória escolar em um contexto que assegure estabilidade, segurança e o sentimento de pertencimento.

Do ponto de vista jurídico, a CF (1988), em seu artigo 206, inciso I, estabelece a permanência na escola como um dos princípios para um ensino pautado na igualdade de condições. Esse princípio é ampliado pelo artigo 208, que dispõe ser dever do Estado a oferta do AEE, preferencialmente na rede regular de ensino, reforçando assim a necessidade de práticas inclusivas e equitativas no ambiente escolar (Brasil, 2008)

Dentro desse arcabouço legal, a permanência e a participação dos alunos autistas recebem respaldo específico na Lei Berenice Piana, que prevê o acesso a recursos e adaptações especializadas sempre que necessário, respeitando as particularidades de cada estudante (Brasil, 2012). Esse direito é consolidado pela LBI, ao determinar que o sistema educacional assegure condições de igualdade e garanta a permanência efetiva de todos os alunos em um ambiente que promova seu desenvolvimento integral (Brasil, 2015).

A nova versão do Parecer n. 50/2023, publicado no dia 05 de novembro de 2024, reestrutura a inclusão escolar dos alunos no espectro autista focada também na permanência e participação. O documento enfatiza que a universalização da

educação não se restringe ao ato de matricular o aluno, mas na articulação de ações coletivas entre escola, famílias e os serviços multiprofissionais. De acordo com o Parecer, a permanência é assegurada por políticas de apoio que acompanham o desenvolvimento acadêmico e social do aluno ao longo de sua trajetória escolar, incluindo formação continuada para professores e práticas de acompanhamento constante. Além disso, o documento sugere que participação ativa dos alunos nas atividades escolares e extracurriculares com eliminação de barreiras.

O diálogo com as famílias é um ponto central destacado no documento. Para que as escolas compreendam melhor os estudantes e elaborem estratégias para atender às suas necessidades, o Parecer enfatiza a relevância do “estudo de caso”. Esse instrumento inicial, reúne informações sobre o aluno, escola e família, servido de base para o planejamento pedagógico. Além disso, reconhece a família, como essencial na coleta de dados e, quando necessário, o apoio de profissionais de outras áreas.

A versão atualizada do Parecer 50 propõe perguntas orientadoras para fortalecer a interação com as famílias. Elas abordam a opinião sobre a vida escolar do aluno, o nível de envolvimento com a escola, a consciência dos direitos à educação inclusiva, a percepção sobre habilidades e dificuldades da criança e as expectativas em relação ao seu desenvolvimento e escolarização (Brasil, 2024).

O conjunto de perguntas demonstra uma preocupação em valorizar a parceria entre família e escola, aspecto fundamental no contexto da educação inclusiva. Dentre elas, uma se destaca pelo diálogo estreito com esta pesquisa: “A família identifica habilidades, necessidades e dificuldades na vida pessoal e escolar do aluno? Quais?”. Essa questão ressalta o papel da família como fonte de informações valiosas, permitindo a escola o acesso a uma compreensão mais ampla e aprofundada sobre a dinâmica da criança.

É incontestável que esses dispositivos legais asseguram e orientam práticas inclusivas que viabilizam a continuidade da trajetória educacional desses estudantes. Contudo, conforme pontua o autor Romeu Sasaki (2010), apesar dos avanços legislativos, ainda existem desafios práticos para garantir a plena implementação desses direitos, relacionados tanto a limitações estruturais quanto a dificuldades de formação e sensibilização dos profissionais da educação.

Além das questões jurídicas, conforme pontua Martinha Clarete Santos (2022), permanecer na escola – e, acrescento, participar ativamente dela – pode se configurar

como um desafio que exige a colaboração de toda a comunidade escolar e das famílias em uma rede de apoio. Esse engajamento coletivo é fundamental para enfrentar e superar tanto as barreiras atitudinais quanto materiais, que frequentemente limitam a experiência educativa das alunas e dos alunos, especialmente aqueles no espectro autista.

Com base na minha trajetória profissional, familiar e acadêmica, compreendo que os desafios enfrentados no processo da inclusão se expressam em múltiplas dimensões e são atravessados por tensões. Na presente tese, esses desafios emergem, e incluem: acesso institucional e políticas públicas; adaptações no contexto escolar; diversidade comunicacional; exclusão social e educacional; e readaptação escolar no pós-pandemia. A análise desses aspectos, à luz da dinâmica da Rede interfamiliar, permite compreender, com mais proximidade, seus impactos nas relações entre as famílias e as possibilidades de enfrentamento.

Acesso institucional e políticas públicas - O acesso a benefícios sociais, como BPC e Passe Livre, é fundamental para famílias em maior vulnerabilidade, especialmente quando precisam se dedicar integralmente aos cuidados dos filhos autistas. A ausência dessas políticas pode reforçar a exclusão, criando barreiras financeiras e logísticas que dificultam a inclusão e permanência escolar. Além disso, a dificuldade em acessar serviços especializados e transporte adequado pode comprometer o desenvolvimento acadêmico, social e emocional da criança.

A escassez ou o atraso no acesso a acompanhamentos especializados⁷² é um desafio para a permanência e participação de crianças no espectro autista na escola. A demora por vagas ou a negativa de cobertura por planos de saúde geram insegurança nas famílias, que temem deixar seus filhos sem o suporte necessário. Elas reconhecem que a combinação entre intervenções especializadas e o trabalho escolar pode tornar o ambiente mais acolhedor e ajustado às particularidades de cada aluno.

A ausência do PAE também pode comprometer, em primeiro plano, a permanência e a participação das crianças, quando necessitam, as quais considero como eixos fundantes para que o processo de aprendizagem se inicie. Embora esse profissional desempenhe um papel relevante no suporte às atividades diárias, como

⁷² Para aprofundar a discussão sobre inclusão escolar e o trabalho multiprofissional, *Vf*. ROMEU, C. A.; ROSSIT, R. A. S. Trabalho em Equipe Interprofissional no Atendimento à Criança com Transtorno do Espectro do Autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Rio de Janeiro, v. 28, 2022.

locomoção, higiene e alimentação, sua atuação isolada não garante a inclusão. A ausência de um sistema estruturado de apoio, aliada à falta de um programa de reposição e/ou substituição destes profissionais, revela a fragilidade das políticas públicas voltadas à inclusão.

Desafios adaptativos no contexto escolar- A adaptação ao ambiente escolar representa um dos primeiros e mais desafiadores obstáculos para algumas crianças no espectro autista. O deslocamento entre casa e escola pode ser impactado por estímulos intensos, mudanças inesperadas na rotina⁷³ e interações imprevistas, resultando em sobrecarga sensorial e reações de irritabilidade. Diante da ausência de suporte adequado e da falta de compreensão sobre essas particularidades, algumas famílias optam por retornar com a criança para casa, evitando intensificar seu desconforto. Esse cenário é agravado pelo ambiente inicial da escola, muitas vezes movimentado e ruidoso, tornando-se desafiador tanto para os alunos quanto para a equipe escolar e familiares, especialmente para aqueles que necessitam de maior suporte.

Além disso, aspectos sensoriais, como o desconforto com determinadas texturas ou materiais dos uniformes, podem causar irritação significativa, impactando ainda mais a experiência escolar. Quando essas barreiras não são reconhecidas e mitigadas, a escola pode, em vez de acolher a diversidade, reforçar estigmas e contribuir para a exclusão. Nesse sentido, cabe ao sistema de ensino identificar e organizar serviços de acessibilidade e estratégias pedagógicas que atendam às necessidades específicas dos alunos, conforme previsto nos documentos oficiais de educação inclusiva.

A transição na escolarização também exige atenção, pois representa um período de ajustes intensos às novas rotinas, relações interpessoais e dinâmicas institucionais. Para muitas crianças no espectro autista, essas adaptações são contínuas, uma vez que a cada mudança de ano, sala ou disciplina, conteúdos curriculares, os desafios emocionais e sociais se renovam.

Diversidade comunicacional - A comunicação no ambiente escolar representa um desafio central na inclusão de alunos no espectro autista, principalmente quando a criança não utiliza recursos tradicionais para se comunicar.

⁷³ Nestas situações, a rotina e a previsibilidade funcionam como norte para sua jornada diária da criança. Antecipar atividades e as mudanças no ambiente podem proporcioná-las uma sensação de segurança e compreensão dos objetivos de cada etapa.

É possível observar durante o trabalho que desenvolvo na SRM que essa diversidade de expressão demanda abordagens sociais e pedagógicas mais adaptativas e reforça a importância de respeitar as interações diferenciadas, indo desde a linguagem dita não verbal até formas alternativas de expressão⁷⁴, como a comunicação por dispositivos assistivos.

Embora a aprendizagem não seja o foco central deste trabalho, torna-se evidente que, diante das variações do espectro autista, a abordagem pedagógica deve ser diferenciada. A adoção de práticas educacionais adaptativas e individualizadas é essencial para reconhecer a diversidade de estilos de aprendizagem, garantindo que cada aluno tenha condições de desenvolver seu potencial de forma equânime.

Exclusão social e educacional – As práticas discriminatórias que resultam na exclusão e desvalorização de crianças no espectro autista, seja na escola ou em outros espaços de interação social, podem se manifestar de diversas formas e intensidades. Suas ocorrências podem ser veladas, como ilustrado pelo relato da Interlocutora 8 sobre os episódios de discriminação vividos por seu filho, Felipe, sistematicamente excluído de atividades escolares, como peças teatrais e festas comemorativas. Em outras situações, a discriminação é direta, como exemplifica a Interlocutora 5 ao relatar a recusa de um motorista de aplicativo em transportar a criança.

Readaptação escolar após pandemia - A pandemia do Coronavírus e o período prolongado de ensino remoto⁷⁵ impuseram desafios significativos para todos os alunos, especialmente para aqueles no espectro autista, tema que tive a oportunidade de aprofundar no livro⁷⁶ *Educação especial na escola inclusiva: como fazer? Uma proposta de educação integral (para hoje e para o período pós pandemia)*.

A experiência na SRM evidenciou dificuldades no restabelecimento das interações sociais, na adaptação aos estímulos sensoriais e na retomada do contato com colegas e professores. Constatação corroborada no relato da Interlocutora 5 quando destaca a possível “regressão no comportamento” do filho, que antes

⁷⁴ No contexto de crianças no espectro autista, a variação da linguagem é especialmente relevante, pois muitos podem usar predominantemente gestos, expressões ou até sinais específicos para se comunicar.

⁷⁵ Decreto nº 33.469 de 28 de janeiro de 2021. Dispõe sobre a adoção do regime especial de trabalho remoto nas atividades pedagógicas não presenciais e no ensino híbrido no âmbito da Rede Pública Municipal de Ensino, devido à suspensão das atividades de classe e prevenção ao contágio pelo Coronavírus (COVID-19).

⁷⁶ DÓREA *et al.* (2021).

participava das atividades escolares, mas após a pandemia passou a preferir ficar fora da sala de aula, demonstrando menor interesse pelas tarefas.

Tal mudança pode estar associada ao impacto do isolamento social, que alterou a rotina e interrompeu processos de interação e acompanhamento especializado. Seu comportamento, avaliado como “regressão”, pode ser visto como uma resposta adaptativa ao ambiente escolar que, após o retorno, se apresentou como desafiador⁷⁷ para a criança.

Em síntese, a análise dos desafios enfrentados pelas crianças no espectro autista e suas famílias possibilita uma compreensão mais sistematizada dos múltiplos entraves que impactam sua inclusão e permanência no ambiente escolar. Embora tais reflexões não esgotem a complexidade das experiências no espectro, as mesmas se constituem em ponto de partida para apreender a pluralidade de percepções e identidades individuais, reafirmando a singularidade inerente a cada pessoa.

Nesse cenário de desafios multifacetados, a troca de experiências entre famílias assume um papel central na construção de saberes compartilhados, convertendo vivências cotidianas em referenciais práticos. Esse processo transcende a mera configuração de um mecanismo de apoio mútuo, constituindo-se, igualmente, como espaço de resistência e elaboração coletiva de estratégias que extrapolam a esfera individual e se inscrevem em dinâmicas sociais mais amplas. No entanto, atribuir-lhes a responsabilidade central pela efetivação da inclusão seria uma interpretação reducionista, que negligencia as dimensões estruturais e institucionais também determinantes nesse processo.

Ademais, sob essa perspectiva, a inclusão deve ser compreendida como um fenômeno interseccional, que exige não apenas o engajamento das famílias, mas, sobretudo o compromisso do Estado, das políticas públicas e das instituições educacionais na construção de práticas equânimes.

⁷⁷ Tal percepção, dialoga com estudos de Isadora Almeida e Auvani Silva Junior (2021) sobre o impacto do isolamento social na rotina dos alunos no espectro autista.

5 A MALHA DOS DADOS: DIÁLOGOS E DESCOBERTAS

Esta sessão articula as narrativas às reflexões teóricas que sustentam e orientam a presente pesquisa, estabelecendo um diálogo entre os dados alcançados e os constructos que embasam a interseção entre a Rede Interfamiliar e a inclusão escolar. Tal interlocução é conduzida à luz dos referenciais da Teoria de Rede, com destaque para as concepções formuladas por Elisabeth Both (1978) e por demais estudiosos que compreendem as relações sociais e os mecanismos de apoio – sobretudo no contexto familiar e comunitário – como estruturas dinâmicas e interconectadas.

A condução desta etapa fundamenta-se nos pressupostos metodológicos da Análise de Conteúdo (Bardin, 2002), alinhando-se aos eixos previamente estabelecidos nesta pesquisa e à questão de partida que a orienta: de que maneira a Rede Interfamiliar contribui para a garantia da permanência e da participação escolar da criança no espectro autista? Além disso, está em consonância com os objetivos traçados.

No desenvolvimento do projeto de pesquisa, destaquei duas formas de pensar a Rede interfamiliar: a primeira, que concebe a reciprocidade como princípio estruturante das relações interfamiliares, ancorada no ideal de bem coletivo; e a segunda, enfatiza a acumulação de experiências e a construção de expertises, as quais modulam as interações e trocas entre as famílias. No decorrer do trabalho de campo, a sistematização e a análise dos dados permitiram ampliar e aprofundar a compreensão dessas dinâmicas.

A expansão dessa abordagem proporcionou um olhar mais aprofundado sobre o fenômeno em estudo, revelando que as interações entre as famílias se estruturam a partir da partilha de informações e da construção de processos empáticos. Essas categorias, transversalizam e dinamizam a atuação da Rede Interfamiliar diante dos desafios inerentes à inclusão escolar de crianças no espectro autista.

Assim, tomando como referência a sistematização dos desafios delineados na seção anterior, este se concentra na análise da intersecção entre tais dificuldades e a mobilização da Rede Interfamiliar, observando suas formas de constituição e expansão no ambiente escolar.

5. 1 A PARTILHA DE INFORMAÇÕES E O AMBIENTE ESCOLAR⁷⁸

Comumente, as famílias de crianças no espectro autista, impulsionadas pelas demandas que surgem ao longo do cuidado e do acompanhamento do desenvolvimento infantil buscam estabelecer conexões com redes de apoio antes mesmo do ingresso na escola. Esse movimento é motivado pela necessidade de compartilhar experiências, acessar informações e construir estratégias para lidar com os desafios que emergem nesse percurso.

À medida que superam a fase inicial do luto ou avançam no processo de aceitação da nova realidade, os pais intensificam a busca por conhecimento. Tal necessidade decorre do desejo de compreender as especificidades do autismo e de reorganizar a dinâmica familiar de acordo com as demandas da criança. Em alguns casos, essa mobilização ocorre antes mesmo da confirmação diagnóstica, guiada por percepções intuitivas e comparações com o desenvolvimento de outras crianças do convívio.

Essa antecipação é exemplificada pela fala da Interlocutora 3, que afirma: “Antes mesmo de receber o diagnóstico da minha filha eu já fui pronta, eu já tinha estudado tudo sobre autismo”. Sua postura proativa destaca o papel do acesso à informação como um recurso fundamental para enfrentar incertezas. Comportamento se torna ainda mais comum diante da dificuldade de interpretar determinados comportamentos infantis, uma vez que tais percepções costumam estar atreladas a padrões previamente concebidos sobre o desenvolvimento de uma criança considerada típica.

Quando a criança apresenta respostas que divergem dessas expectativas, os pais iniciam um processo de questionamentos, que muitas vezes os leva a acessar explicações especializadas para compreender a singularidade de suas filhas e filhos. Nesses casos, adquirir o conhecimento não apenas preenche lacunas informacionais, bem como proporciona uma sensação temporária de controle e entendimento da situação.

Com a confirmação do diagnóstico, os pais intensificam as pesquisas, recorrendo a múltiplas fontes, como sites especializados, redes sociais presenciais e digitais, plataformas de vídeos, livros e artigos acadêmicos. Esse movimento se

⁷⁸ Optei pelo uso da expressão ‘ambiente escolar’ por considerar que o foco da pesquisa está nas interações entre famílias dentro do espaço físico e relacional onde ocorrem as interações entre si.

intensifica especialmente na fase de aceitação, quando a necessidade de compreender sobre o autismo se torna ainda mais urgente. O acesso ao conhecimento, neste caso, não apenas reduz inseguranças, como também orienta decisões sobre cuidados, tratamentos, abordagens terapêuticas e, sobretudo, a inclusão escolar.

O movimento de pesquisa é revelado nas narrativas dos Interlocutores 7 e 9.

[...] eu comecei a ler, comecei a procurar pelo *YouTube*, pelo Instagram, eu li muito também sobre isso. Porque lá onde eu trabalhava, também trabalhava na escola, e lá tinha muito autista também. Então, o dono da escola [que o pai trabalha], foi conversando comigo [...] e eu comecei a estudar. Claro que a gente nunca vai saber tudo. As coisas a gente vai procurando aos pouquinhos. Lei, procurei estudar, ter outras opiniões de pessoas (Interlocutor 7).

A gente buscou informações em internet, em vídeos, em filmes reportagem jornais revistas e tudo quanto é coisa cientificamente [...] fiz uma junção de tudo que eu tinha lido, de tudo que eu tinha escutado de alguns pais e tal (Interlocutor 9).

Os Interlocutores evidenciam uma jornada, ainda que individual, mas por meio da experiência com o outro, o acesso a diversas fontes. É inegável que, o conjunto dessas ações refletem várias frentes empreendidas pelos Interlocutores, alguns elementos surgem de forma significativa nas falas, como: as conexões e a autoformação. Os trechos dos Interlocutores 7 e 9, respectivamente, “ter outras opiniões de pessoas” e o “que eu tinha escutado de alguns pais”, são falas uníssonas que evidenciam o primeiro movimento de conexão com o outro, motivado pela necessidade de construir conhecimentos tácitos sobre o autismo, especialmente nesta fase inicial do diagnóstico.

O Interlocutor 7 também demonstra preocupação ao informar o estudo da Lei, fazendo menção ao embasamento jurídico relacionado à inclusão escolar e ao atendimento de crianças no espectro autista. Nitidamente, isso evidencia, não apenas a preocupação, mas a importância de compreender o contexto normativo e de garantias dos direitos.

Nesse percurso de pesquisas e estudos sobre o autismo, os pais encontram outras famílias ou grupos que se conectam por afinidades.

[...] a partir do momento que a gente tem o diagnóstico, num certo ponto que a gente entende que não pode caminhar sozinha. Quando a gente entra em contato com mães, com pessoas que estão passando pela mesma situação

que a nossa, são pessoas que nos entendem, mais do que nossa própria família, entendeu? (Interlocutora 5).

Quando o tempo foi passando, aí eu comecei a buscar como saber lidar, como agir, como aceitar. Porque eu lembro que eu conversei com a mãe. Como é que a senhora convive com as pessoas, com o filho da senhora assim, na rua? O que é necessário fazer? Como é necessário agir na rua? (Interlocutor 7).

A perspectiva relacional trazida pelos Interlocutores revela o momento exato do estabelecimento das conexões, que transcendem os limites do parentesco, promove uma troca mútua (Both, 1976) e mitiga o isolamento enfrentado por muitos pais diante do estigma e da exclusão educacional e social. A afinidade pode surgir, inclusive, pelo compartilhamento desses desafios.

Ao se conectarem, as famílias criam laços que vão além do apoio funcional, pois, edificam, juntas, realidades partilhadas que emergem da vivência comum. Esses vínculos, mais do que afetivos, constituem bens relacionais, definidos por Donati (2011, p. 224) como “O produto real, indivisível e não-fracionado, consistente em bens e serviços feitos de relações humanas, que pode ser obtido e fruído somente junto de quem dele participa”. Esses bens, continua o autor, “satisfazem exigências humanas primárias e secundárias de tipo relacional” e se configuram como uma “propriedade emergente de contextos sociais de partilha, nos quais [...] operam sinergicamente na base do princípio de reciprocidade social”. Trata-se, portanto, de uma dinâmica relacional que produz valor em si mesma e que, ao ressignificar vínculos em bens, reconfigura também as possibilidades de atuação coletiva.

No contexto da pesquisa, observei que o compartilhamento de experiências entre famílias favorece um processo de identificação mútua que gera pertencimento e validação emocional. Esse movimento relacional resulta em “bens relacionais”, entendidos como recursos construídos nas próprias interações cotidianas, que só podem ser vivenciados no contato com o Outro. Tais bens tornam-se alicerce para o surgimento de novas práticas de cuidado, apoio e solidariedade, sustentadas pela confiança recíproca e pelo reconhecimento compartilhado das trajetórias pessoais. Como expressa a Interlocutora 5, ao afirmar que “[...] são pessoas que nos entendem, mais do que nossa própria família”. Quando uma família se reconhece na dinâmica da outra, enxerga ali uma espécie de espelho de sua própria vivência, um espaço de acolhimento relacional que, muitas vezes, não encontra na unidade familiar de origem.

São interações que além de auxiliarem na compreensão do diagnóstico criam um espaço empático com a dinâmica do outro, no qual as particularidades de cada um compõem um processo de aprendizagem e adaptação diante de uma nova realidade. A busca por informações diretamente com alguém que tem experiência no assunto, como enfatizado pelo Interlocutor 7 “[...] eu conversei com a mãe”, evidencia a importância das redes de apoio entre famílias e cuidadores, um ponto essencial na inclusão e na discussão sobre a empatia neste contexto de estudo.

A Rede interfamiliar, neste contexto, emerge a partir das conexões por afinidades e a identificação com o outro, ou seja, como uma resposta adaptativa diante do novo. Neste exato momento, considero como ponto chave para pensar em sua formação e atuação no ambiente escolar, foco deste estudo.

As famílias, de maneira geral, vivenciam sentimentos antagônicos ao iniciarem o processo de escolarização de suas crianças. Por um lado, há o medo e as incertezas diante do desconhecido, bem como dos desafios relacionados à adaptação e ao acolhimento que o novo ambiente escolar implicará; por outro, há a compreensão de que a escola oportunize o desenvolvimento da sociabilidade e da aprendizagem. Essa dualidade de sentimentos marca o início da jornada escolar.

E quando se trata de famílias com crianças no espectro autista e o início da escolarização? De fato, há uma potencialização desses sentimentos, principalmente dos medos e incertezas. Até porque, a forma diferenciada na interação social e comunicação, aliada à falta de suporte e de adaptações específicas para atender a diversidade no autismo, podem tornar o cenário ainda mais inseguro para estes familiares.

Se a escola é concebida também como espaço que fomenta a socialização, como serão os encaminhamentos para aquelas crianças que não seguem padrões fixos de interação? Se o espaço tem papel fundamental no desenvolvimento da linguagem, como trabalhar esse aspecto em criança que precisam de tecnologia assistiva para ampliar as possibilidades de comunicação?

Acompanhar o processo de escolarização do meu sobrinho-neto me permitiu observar de perto a complexidade emocional e burocrática envolvida neste processo. O acesso aos acompanhamentos especializados essenciais para seu desenvolvimento já havia sido um percurso árduo, repleto de desafios e exigências institucionais que dificultavam cada etapa. No entanto, a busca por uma escola que

não apenas aceitasse sua matrícula, mas que fosse, de fato, acolhedora e segura, revelou-se um obstáculo ainda maior à sua permanência.

A fala da Interlocutora 4 exemplifica bem essa preocupação, ao afirmar que “Eu morro de medo, eu morro de medo, gente, de alguém pegar meu filho e fazer uma maldade. Quando boto meu filho na escola. Eu boto meu filho na escola, mas, sabe, aquele coração.” Ao repetir a palavra “medo”, durante a entrevista, a Interlocutora apresentou um olhar marejado, demonstrando a intensidade e profundidade de suas emoções.

Tais fatores combinados podem refletir a profundidade do sentimento que acompanha o ato de deixar o filho na escola, principalmente, no espectro do autismo. Neste caso, a experiência de levar o filho ou a filha à escola, em vez de ser um evento de celebração da independência infantil, pode ser vivida como um momento de vulnerabilidade emocional tanto para a criança quanto para os pais.

Outra narrativa igualmente elucidativa, reforça a vulnerabilidade que as famílias podem sentir ao confiar a segurança das suas crianças no processo de inclusão e como este sentimento pode gerar um acesso tardio à escolarização, receio reforçado na narrativa da Interlocutora 3, quando diz: “Eu não botei logo a Cátia na escola por um fator de insegurança mesmo, de achar que a Cátia seria empurrada por um coleguinha que a Cátia levaria um tapa”. Segundo a Interlocutora, quando decidiu matricular pela primeira vez, a diretora informou que não tinha como garantir logo no início do ano o suporte necessário para a criança, pois a escola estava com déficit de PAE.

Essa fala reflete os medos sociais mais amplos relacionados a violência no contexto escolar. A angústia e frustração continuam em meio à discrepância entre as expectativas dos pais em relação à inclusão escolar e a realidade das limitações encontradas. Nesse sentido, estudos como o de Jaciete Santos (2013) indicam que o sentimento revelado pela Interlocutora é reflexo dos fatores relacionados à exclusão social e à dificuldade de inserção no ambiente acadêmico. Essa tensão se intensifica porque a escola representa um espaço de socialização distinto do ambiente familiar, com dinâmicas próprias de convivência e pertencimento que podem se tornar obstáculos à inclusão.

A constante preocupação com a adaptação da criança ao novo contexto escolar, como a sua segurança e o temor de rejeição por parte dos colegas, professores e funcionários, se intensifica nos familiares. Noutras palavras, a simples

matrícula de crianças no espectro autista no ensino regular não garante, por si só, a inclusão escolar. Visto que, a permanência representa, em muitos casos, desafios diários para as famílias, que frequentemente enfrentam, barreiras estruturais, pedagógicas ou atitudinais. A exclusão no processo de inserção na dinâmica escolar emerge como um fator central quando a criança é matriculada, conforme relatado, detalhadamente, da Interlocutora 5.

Tinha duas auxiliares na sala já para as crianças e uma ficou especialmente voltada pra ele e ficava o tempo todo com ele no braço, quer dizer, fazia uma rodinha de criança no chão e ele no braço, não colocava ele na rodinha. Então ele não interagia, ela não fazia inclusão dele, ficava passeando pelo barquinho com a criança, não colocava na sala de aula pra interagir, quando ele realmente queria ela não o orientava a fazer, não ia botando pra fazer [...] a gente coloca [na escola] na intenção de fazer a criança participar (Interlocutora 5).

O domínio de conceitos relacionados à inclusão escolar e à participação da criança, emergem nessa fala com ênfase nas práticas pedagógicas e nas dinâmicas de socialização no contexto escolar. Ademais, a percepção da Interlocutora sobre a presença física da criança na escola, sem, no entanto, sua participação nas atividades coletivas, marca profundamente a angústia expressa em seu relato. Tal situação só corrobora com o pensamento de Maria Teresa Mantoan (2003) ao afirmar que, os sistemas educacionais ainda não internalizaram a lógica inclusiva.

Dando prosseguimento a esta narrativa, na primeira reunião⁷⁹ escolar a exclusão é evidenciada da pior forma e ratifica a percepção da Interlocutora.

E aí veio a primeira reunião, de pais. Aí mostra um vídeo as crianças fazendo tanta coisa linda. Não tinha vídeo, não tinha foto dele no meio das crianças, e aquilo assim me deixou arrasada, é tanto que foi a primeira reunião e a última que eu fui, eu não fui pra mais nenhuma. Aí eu já tirei ele da escola não quis mais deixar ele na escola por isso e antes de acabar o ano eu tirei aí depois eu fiquei acho que uns 2, 3 anos ele sem escola, eu fiquei em casa (Interlocutora 5).

Pode-se observar consequências, em cadeia, quando a dinâmica da inclusão viola o direito de permanecer na escola, não pela negação ao acesso, mas pelas práticas adotadas no contexto escolar, que, muitas vezes, não garantem a devida

⁷⁹ Geralmente, essas reuniões tem como objetivo discutir comportamentos, alinhar expectativas, inovar as práticas pedagógicas e definir os próximos passos no processo educativo das crianças em parceria com as famílias.

inclusão. Fato comprovado com a ausência de materiais, como fotos e vídeos, que representassem a participação da criança na sala de aula com seus pares.

Outra narrativa, igualmente emblemática, vivenciada pela Interlocutora 2 ao participar da reunião de pais e professores.

Fulaninho, faz isso aqui, foi um sucesso [...] quando foi minha vez, foi não, não, não alcançou tal coisa. Foi não de cima a baixo, tudo não, não, não, não e em vermelho. Pensei assim: não é possível que Alex não tenha alcançado nada, uma criança de 4 anos. E aí eu fiquei traumatizada e resolvi que Alex não ia mais estudar não, ele ficou 5 anos fora da escola (Interlocutora 2).

A falta de reconhecimento do desenvolvimento do seu filho no ambiente escolar, é um impacto emocional vivenciado pela mãe. Ela se vê diante de um sistema que, em vez de acolher e apoiar, impõe barreiras e rotulam. A repetição do “não” seguido de sua incredulidade “não é possível que Alex não tenha avançado” refletem a sensação de injustiça e, talvez, a falta de diálogo entre escola e família.

Nesse contexto, o acúmulo de barreiras, leva a decisão extrema, mesmo compreendendo a relevância da escola para o desenvolvimento das crianças, a retirar a criança da escola, uma forma de barrar, para ela, um ambiente hostil e desmotivador.

O relato da Interlocutora 5, ao trazer espontaneamente essa temática, desempenhou um papel catalisador, incentivando a Interlocutora 2 a expressar um sentimento que, em outras circunstâncias, poderia permanecer silenciado. Isso sugere que a presença de um ambiente empático pode ser determinante para que indivíduos compartilhem experiências sensíveis sem receio de julgamento.

A análise desse contexto deve igualmente contemplar a metodologia do GF como um dispositivo dialógico estruturado de troca, no qual os participantes se sentiram seguros para expor suas experiências e sentimentos de forma mais aberta e reflexiva. Considero que este momento fez emergir além de narrativas individuais tessituras de um saber coletivo, forjado na intersubjetividade das experiências partilhadas pelas famílias no processo de inclusão escolar de crianças no espectro autista.

Ademais, a interrupção dos estudos não deve ser vista apenas como uma decisão isolada da família, isso seria simplificar o complexo, mas como um reflexo das barreiras estruturais e institucionais que dificultam a sua inclusão escolar. Olhar para essa família significa reconhecer seus desafios, angústias e dilemas, compreendendo

que essa escolha muitas vezes decorre da falta de suporte adequado, e é uma decisão dolorosa.

A LBI e o Parecer 50 são documentos que garantem o direito à educação inclusiva, mas sua efetivação depende do compromisso das instituições e do fortalecimento das redes de apoio. Nesse sentido, é fundamental que escolas, profissionais e políticas públicas atuem de forma integrada, oferecendo suporte pedagógico e emocional às famílias, para que a inclusão não seja apenas um direito formal, mas uma realidade vivida.

Percebo como as falas expõem nuances de realidades até então silenciadas e/ou veladas, principalmente em contextos de maior vulnerabilidade vivenciado por algumas famílias no processo de inclusão escolar. Entre as nuances, destaca-se a privação do direito à continuidade dos estudos ou a possibilidade da desistência como um ponto nevrálgico que merece ser explorado com maior profundidade em análises de futuras pesquisas.

5.1.1 Mapeando conexões que circulam entre as famílias

É importante destacar que nem todas as famílias ingressam no ambiente escolar já inseridas em uma rede de apoio externa a unidade familiar, ou ao menos, não se reconhecem parte dela. Em muitos casos, é a própria experiência educacional que evidencia desafios inerentes ao processo de escolarização, tornando essencial a construção de conexões. Isso ocorre porque os obstáculos enfrentados, por sua complexidade e múltiplas dimensões, exigem soluções coletivas que dificilmente podem ser alcançadas de forma isolada.

No entanto, foi possível constatar que a maioria das famílias que matriculam crianças no espectro autista já conta com algum tipo de rede de apoio previamente estabelecida. Essas redes podem se formar dentro da unidade familiar, incluir o acompanhamento de terapeutas ou surgir do contato com outras famílias que vivenciam experiências semelhantes. Assim, a busca por suporte se inicia, em muitos casos, antes mesmo da escolarização, preparando os pais para os desafios que virão e facilitando a mediação das demandas no contexto escolar.

Durante os encontros do GF, mapeei a participação em diferentes redes de apoio informais presenciais, incluindo: redes familiares, com destaque para os vínculos intergeracionais; redes interfamiliares, compostas por trocas e apoios entre

famílias; redes escolares; redes comunitárias; e redes virtuais, especialmente aquelas mediadas por aplicativos e plataformas digitais, como *WhatsApp*, *Facebook* e *Instagram*. Paralelamente, os interlocutores também apontaram a participação em redes formais, como organizações não governamentais (ONGs) e serviços institucionais (a exemplo de centros especializados e núcleos de atendimento), algumas das quais acessadas digitalmente. Tais redes têm como foco o atendimento e a orientação às pessoas com deficiência e de seus familiares.

A identificação das redes, denominado pelas Interlocutoras e Interlocutores de “grupo”, tema discutido na seção 3, permitiu identificar participações em comum e como essas interconexões são estabelecidas.

Mães Autistas - Grupo virtual, com origem em Salvador, formado por mães, incluindo uma organizadora autista que também é mãe de uma criança no espectro e conta com a participação de quatro interlocutoras da pesquisa. O objetivo é oferecer orientações sobre direitos, terapias e apoiar no processo de aceitação.

Adquirindo Conhecimento - Criado virtualmente por pais de crianças no espectro autista matriculadas na escola, *locus* da pesquisa, com cinco interlocutoras inseridas. Nele, ocorre a troca de informações sobre o desenvolvimento infantil, estratégias para atividades pedagógicas, divulgação de eventos acessíveis e compartilhamento de experiências educacionais.

Cannabis Autismo - Dedicado a discutir estudos sobre o uso do Canabidiol⁸⁰ (CBD), incluindo orientações para cadastramento no SUS e informações sobre os benefícios e aplicações do tratamento. Dois interlocutores participam dessa ONG, conforme sinalizado.

Nas narrativas, também emergiram subgrupos (informais) constituídos em duas instituições distintas, são eles: **Juntas Somos Mais Fortes** - Formado por mães que frequentam o Centro de Atendimento do Instituto de Organização Neurológica da Bahia (ION). O grupo aborda questões sociais, como a doação de cestas básicas e medicamentos, além da indicação de terapias e exames para as mães. O foco não está diretamente nas crianças, mas sim no suporte às mulheres, conforme relato da Interlocutora 6.

⁸⁰ O CBD, componente da planta Cannabis tem sido utilizado em situações que envolvem: insônia, agitação, controle de crise epiléptica, dentre outras. V.f CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). CFM atualiza Resolução sobre prescrição do canabidiol (CBD) como terapêutica médica. **Portal CFM**, 14 out. 2022, 19:52. Brasília: CFM. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/noticias/cfm-atualiza-resolucao-sobre-prescricao-do-canabidiol-cbd-como-terapeutica-medica>. Acesso em: 19 jun. 2023.

Outro, **As Mães do Horário** (08h30 - 09h30) - Criado no contexto da instituição AMA, se organiza informalmente enquanto mães aguardam o atendimento de seus filhos e suas filhas. Durante esse tempo, compartilham experiências, criam vínculos de amizade, discutem diversos assuntos e até formam comunidades específicas para cada horário. Como relatado por uma Interlocutora 5: “Então a gente criou a comunidade. Só que todos os horários, cada um tem seu grupo.”

Ambas experiências mostram como as mães utilizam os espaços institucionais como pontos de encontro para criar redes de apoio que transcendem o objetivo formal dessas instituições. Tal percepção dialoga com esta pesquisa, uma vez que, encontra espaço profícuo para analisar como essas conexões se ampliam no ambiente escolar e sua contribuição no processo da inclusão.

Observo, ainda, como o nome atribuído a cada conexão estabelecida entre as famílias, materializada na forma de grupo, carrega significados que transcendem sua função organizativa. Tais denominações não apenas identificam-nos, mas representam objetivos e identidade compartilhadas pelos membros. Por exemplo, “Juntas Somos Mais Fortes” revela intenções e aspirações coletivas no suporte mútuo, além de reforçar o pertencimento dos participantes. Da mesma forma, “Adquirindo conhecimentos” remete à inclusão como finalidade principal, por meio de um ambiente de trocas de experiências e acolhimento.

As redes formais também compõem o repertório das famílias que participaram da pesquisa, como, por exemplo: **APAE** (Salvador), **MOVIPARN**⁸¹ (Rio Grande do Norte), **Tratamento Biomédico**⁸² (Salvador), **AMA** (Bahia) e o **Núcleo de Núcleo Acolhedor da Criança Autista – NACA**. Os referidos grupos, geralmente constituídos por terapeutas e familiares, oferecem apoio e orientação às famílias, tanto emocional como social.

Durante o processo de orientação, surgiu a sugestão de organizar determinados conteúdos por meio de mapas conceituais. Assim, elaborei tanto as figuras das redes quanto a representação dos conteúdos que circulavam nelas. A Figura 4, apresentada a seguir, corresponde ao mapeamento das redes de apoio

⁸¹ Informações mais completas sobre a organização e os objetivos do movimento podem ser acessadas em: MOVIPARN. Disponível em: <https://www.instagram.com/moviparn/?igsh=dHdyM2o1em43ZnZ2#>. Acesso em: 29 jul. 2024.

⁸² De acordo com a Interlocutora é um grupo formado por familiares e profissionais da área da saúde. Nele, além dos tratamentos médicos convencionais, há também a busca por abordagens alternativas, como a homeopatia, uso do CDB entre outros.

A *rede próxima*, como o próprio nome indica, reúne vínculos diretos e frequentes, exercendo repercussão imediata na vida da criança. Inclui familiares (pais, irmãos e parentes próximos), escola (professores e colegas de sala) e grupos de pais organizados em associações ou dentro da própria escola. Tais conexões, geralmente, prestam apoio logísticos no acompanhamento escolar, o cuidado emocional e auxílio material quando necessário.

O segundo tipo, a *rede intermediária* envolve apoio especializado e menos frequente, sendo composta por profissionais da saúde (médicos, terapeutas), organizações não governamentais (que orientam sobre direitos e tratamentos, como o uso de canabidiol) e instituições jurídicas (como o Centro de apoio operacional de defesa da educação⁸³). São redes acionadas conforme demandas específicas e atuam como elo entre os apoios diretos e as estruturas institucionais na orientação às famílias sobre direitos e aquisição de serviços que garantam a inclusão escolar.

Já a *rede macroestrutural* opera de maneira ampla, com vínculos menos próximos, mas influencia diretamente no contexto de inclusão escolar. Inclui leis e programas governamentais, por exemplo, as Redes do Sistema Único de Saúde (SUS) e Sistema Único de Assistência Social (SUAS) de Cuidados à Pessoa com Deficiência e às suas famílias. Além disso, as redes digitais, compostas por grupos *online* que conectam milhares de famílias, pessoas no espectro autista, profissionais, pesquisadores, instituições dentre outros. Tais redes viabilizam a disseminação de informações, o compartilhamento de experiências e o fortalecimento de reivindicações coletivas. Ainda que sua presença seja menos perceptível no dia a dia das famílias, é essencial para assegurar direitos e consolidar políticas inclusivas.

Os diferentes tipos de conexões nas redes evidenciam sua capacidade de proporcionar variados suportes, ao mesmo tempo em que promovem uma dinâmica de interdependência. Por exemplo: quando uma família recebe orientações de terapeutas (*intermediária*) para lidar com determinados comportamentos específicos da criança na implementação da inclusão escolar e compartilha essas estratégias na Rede interfamiliar (*próxima*), observo como se conectam e se influenciam mutuamente. Outra situação é a oferta de suporte, principalmente no início do diagnóstico. Quando uma família oferta apoio emocional e informacional (*próxima*)

⁸³ CEDUC é um Órgão de apoio vinculado ao Ministério Público- Bahia com foco na Educação, responsável por elaborar projetos e eventos formativos, estimular a integração com os Centros de apoio e ampliar a atuação especializada na área.

àquelas que ainda estão se adequando à notícia do diagnóstico, isso pode motivar a busca pelos benefícios sociais (macroestrutural).

Apesar de alguns participantes declararem que não estão articulados em redes, conforme relatos dos Interlocutores 1 e 9, a análise revelou que, por meio de grupos — predominantemente virtuais —, eles se inserem, mesmo que de forma não intencional, em uma malha relacional. O dado sugere que, mesmo sem uma identificação explícita com o conceito de “rede”, há um entrelaçamento relacional que promove trocas no parentesco, com os terapeutas, até nas interações casuais que acontecem com outras famílias, no ambiente escolar, no espaço religioso, na sala de espera das terapias.

A observação das interações no ambiente escolar revela que, mesmo sem uma estrutura formal, as famílias de crianças no espectro autista constroem redes de apoio espontaneamente. A troca de olhares compreensivos, o compartilhamento de estratégias ou um simples momento de escuta criam um senso de pertencimento que reduz a sensação de isolamento diante dos desafios da inclusão. Estas pequenas interações, conforme evidenciado na seção metodológica, não apenas ampliam o conhecimento coletivo como fortalecem laços, dando forma a uma Rede interfamiliar. Ainda que algumas famílias não se reconheçam como parte integrante desse processo, suas experiências e trocas contribuem para a construção de um espaço de apoio mútuo, essencial para a permanência e participação na escolarização.

Ao mapear os grupos identificados na pesquisa, essas redes transcendem o suporte familiar tradicional, conectando as famílias a pares que compartilham vivências similares. Tais redes, essencialmente dinâmica, adaptam-se e evoluem ao longo do tempo conforme as necessidades e os contextos dessas famílias, se transformam.

Como argumenta Castells (1999), a relevância de um nó (família) — neste caso, a família — dentro de uma rede é determinada pelas dinâmicas adaptativas geradas nas interações entre seus membros, pelos fluxos de informações e pelo apoio mútuo. Essas redes, ainda que surjam como resposta a demandas específicas, adquirem progressivamente um carácter estruturante, marcado por formas de organização social colaborativas e participativas, ainda que fluida. Dessa forma, as conexões desempenham um papel central na constituição de arranjos sociais inclusivos e no fortalecimento de estratégias de enfrentamento, interseccionando diferentes camadas na inclusão escolar.

5.1.2 A Escola como ponto formação e/ou expansão das conexões entre famílias

No retorno do ensino semipresencial em 23 de agosto de 2021 (após 2 anos de estudo remoto em virtude do Covid-19) o contexto peculiar de incertezas exigia a reestruturação pedagógica, a prática de novos hábitos de higiene e mediação emocional.

No caso particular, das crianças no espectro autista, o processo do distanciamento social, os óbitos de entes queridos, os desentendimentos e separações conjugais, a redução da renda familiar, suspensão das terapias (ou realizadas *online*) somados ao cenário de mudanças na escola, potencializou ou até mesmo emergiu alguns comportamentos, como: auto lesão, movimentos repetitivos atenuados, dificuldade para assimilar a nova rotina escolar (inclusive os protocolos de segurança), dentre outros. Certamente, a crise sanitária global agudizou as barreiras já enfrentadas por estas famílias, a pandemia impôs, sem precedentes, novos desafios na rotina e organização familiar e escolar⁸⁴.

No início do ano letivo de 2022, os pais ainda inseguros com a retomada das atividades escolares presenciais, iniciaram um processo de organização coletiva entre seus pares, que os levou a criação de um ‘grupo⁸⁵’ virtual com o uso do aplicativo de mensagens *WhatsApp*, nomeado “Adquirindo conhecimentos⁸⁶”. Iniciativa que surgiu como resposta às demandas comuns enfrentadas pelas famílias no contexto da inclusão escolar de seus filhos e suas filhas, especialmente diante do retorno. Conforme descrito pela Interlocutora 8 uma das integrantes, o espaço foi concebido para “trocar figurinhas”, uma metáfora que revela, de maneira peculiar, sua concepção inicial sobre o que representa este espaço: ambiente de ajuda mútua e compartilhamento de informações

⁸⁴ Para aprofundar a discussão sobre os desafios e as adaptações necessárias no contexto do ensino remoto emergencial, durante a pandemia da COVID-19, *Vf. JESUS, Matheus Wisdom Pedro de; QUEIROZ, Fernanda Matrigani Mercado Gutierrez de. Atendimento psicopedagógico mediado pelas tecnologias durante a pandemia da COVID-19 para estudantes com deficiência intelectual. In: FREIRE, Arnaldo Cardoso; ALVES, Gabriela Carvalho Mizuno; CARLONI, Paola Regina; ANDRADE, Tatiana Carilly Oliveira (Org.). Inclusão, Educação e Sociedade v. 4. Goiânia: Casa do Escritor, 2024.*

⁸⁵ É importante elucidar que, muitas vezes, o grupo é a materialização da rede, a conexão estabelecida por cada membro, se expande para além do espaço físico ou virtual. O fluxo de informações trafega de modo aberto, sem hierarquia ou linearidade e, de forma transversal. Às vezes, o integrante não se percebe como um ponto de interseção com tantos outros no processo de trocas e retroalimentação de informações.

⁸⁶ Ressalto que faço parte do grupo na condição de professora/convidada, pois existe uma relação estabelecida entre o serviço do AEE e os familiares.

A dinâmica estabelecida evidencia a construção de um espaço relacional de saberes e experiências, essencial para enfrentar os desafios da inclusão escolar, sobretudo, após o período pandêmico. Nesse contexto, as interações frequentes e intensas dos integrantes configuram o que, a partir da concepção de Both (1976), pode ser chamado de “malha estreita”. Tal configuração caracteriza-se por um ambiente marcado pela confiança e suporte, no qual o compartilhamento contínuo de experiências e informações fortalece os vínculos estabelecidos entre os familiares e contribui para a geração de “bens relacionais”.

Analiticamente, o que se evidencia é a constituição de uma rede social virtual que tem origem no contato físico estabelecido no ambiente escolar. Tal rede não apenas supre as necessidades imediatas daquelas famílias, e, ainda, possui um potencial de expansão, permitindo o fluxo contínuo de informações oriundas de outras redes de apoio já integradas por esses familiares. Mais do que uma estrutura fixa, esse grupo configura-se como um sistema dinâmico, no qual as interações interfamiliares se desdobram em múltiplas camadas de conexões próximas, sustentadas por uma interdependência que amplia tanto o alcance quanto a complexidade do estar em rede.

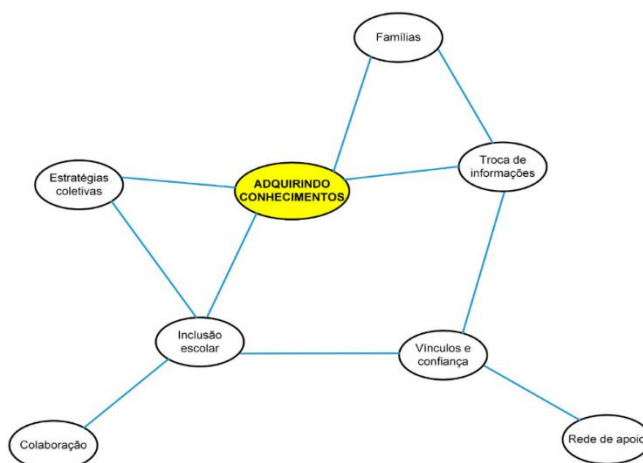
No caso específico analisado, essa rede, embora virtual, transcende sua função inicial e se consolida como um mecanismo de suporte coletivo, interligando famílias no processo de inclusão escolar. O “Adquirindo Conhecimentos” exemplifica como, por meio de um movimento colaborativo, as famílias ressignificam suas relações, criando novos espaços de pertencimento e aprendizado. Além disso, evidencia o papel do ambiente escolar como um possível catalisador de apoio social e emocional, ao proporcionar o encontro de famílias que, munidas de seus repertórios de saberes, compartilham experiências com aqueles que vivenciam situações semelhantes.

De forma prática, as conexões revelam a seguinte dinâmica: cada família representa um ponto ligado a vários vínculos afins, como por exemplo, a discussão sobre o uso do CDB, o processo da inclusão escolar, as questões dos direitos sociais, dentre outras. Assim, as trocas de informações trafegam de forma transversal e sem fronteiras, mas mantendo a interseção entre si.

O conteúdo discutido no “Adquirindo conhecimentos”, transcende aquele espaço virtual (no aplicativo) ou físico (nos encontros presenciais na escola) e se amplia e propaga, a partir de cada ponto (família), em redes afins. Estas por sua vez, agregam assuntos complementares e/ou necessários para uma demanda específica

e, dentro deste sistema aberto, as famílias constroem vínculos, duradouros ou efêmeros, pautados na colaboração e confiança, conforme gráfico ilustrativo (Figura 5).

Figura 5 – Mapa conceitual - Conexões interfamiliar



Fonte: Própria autora, 2025.

A figura acima demonstra como o “Adquirindo conhecimento” atua como ponto de articulação inicial e ancoragem para ações concretas dentro da Rede interfamiliar. Tais conexões são fluídas e retroalimentadas por meio do contato com outras redes nas quais as famílias participam (como analisado no mapeamento), constituindo uma teia complexa de trocas. A interseção dos nós, ou seja, os pontos de contatos entre diferentes redes, torna-se um espaço profícuo de produção e compartilhamento de saberes, consolidados e ressignificados pelos participantes.

Quando essas famílias se organizam em um grupo presencial para discutir direitos ou trocar experiências, elas tornam visível o fluxo da rede no ambiente escolar, ou seja, a materialização da rede.

A este respeito, a Interlocutora 6 destaca a dinâmica do grupo.

O Adquirindo conhecimento, tudo que a gente tem de formação a gente vai botando no grupo. As mães vão colocando, a gente vai aprendendo, se identificando. Vai em busca também, a gente troca muito, pequenas coisas umas com as outras, como a mãe outro dia fazendo a atividade da sua criança (Interlocutora 6)

A narrativa revela a dimensão educativa da Rede interfamiliar, na qual o compartilhamento de conhecimentos entre as mães mantém um fluxo contínuo de saberes. Ao mesmo tempo, as experiências vividas fortalecem os laços entre os

participantes por meio da identificação mútua e a troca de estratégias práticas, como ilustra a referida interlocutora “[...] a mãe outro dia fazendo a atividade da sua criança”. Essa dinâmica reforça a construção de um conhecimento coletivo e contextualizado, alinhado à realidade das famílias.

No ambiente escolar, ao entrar contato com outros familiares, opera como um catalisador tanto na constituição como em sua expansão da Rede.

Hoje eu aprendi muito com as pessoas da escola, por ter filho com espectro autista, que é o mesmo da minha filha. A gente acabou aprendendo a lidar, primeiro foi aceitar, eu aprendi com os pais, depois foi saber lidar, isso tudo me trouxe o conhecimento que eu não tinha (Interlocutor 7).

Narrativa que aponta, principalmente, como a escola pode se tornar um lugar não apenas de educação formal, mas de aprendizado coletivo construído na interação entre os pais e pela geração de recursos relacionais. O que se troca nestas relações está diretamente ligado à maneira como cada família interpreta e integra os múltiplos contextos sociais em sua dinâmica cotidiana (Uzeda, 2013), considerando fatores como nível educacional, acesso à tecnologia e recursos financeiros, entre outros.

A dimensão educativa da Rede Interfamiliar, portanto, configura-se como bilateral: os pais aprendem uns com os outros em um processo de troca mútua, e esse aprendizado repercute diretamente no processo de inclusão escolar. Nesse contexto, a convivência, o compartilhamento de práticas e a reflexão conjunta sobre os desafios enfrentados tornam-se elementos formativos essenciais, pois ampliam a compreensão das famílias sobre o autismo, os direitos à educação inclusiva e as práticas vivenciais necessárias para apoiar o desenvolvimento das crianças no espectro.

Acompanhar como estas famílias definiram o contato instantâneo a partir da necessidade que as unia, as formas de socialização e o fluxo de informações, me faz refletir e reforçar a ideia das camadas de conexões que buscam parcerias, trocas, amizades, afetos, aprendizados, apoios, diálogos, participação, mobilização, conquistas entre outros aspectos.

Nessa análise, a Rede interfamiliar no ambiente escolar tanto emerge quanto se expande. Embora os pais tragam repertórios oriundos de outras redes de apoio, o encontro na escola propicia a formação de novos vínculos e a integração de saberes diversos. Esse fluxo de conexões cria uma Rede nova e flexível, articulando

proposições que combinem esforços coletivos e estratégias adequadas às necessidades específicas.

Em concordância com Pedro Vasconcelos (2002, p. 510), as redes não se constituem no “vazio social”, mas se estruturam a partir das relações e posicionamentos estabelecidos entre os familiares no contexto em que vivem. Embora o autor aborde “rede entreajuda” enquanto espaço de trocas intergeracional, encontro nos seus estudos uma base para analisar a emergência e expansão da Rede interfamiliar no contexto escolar que, por meio da conectividade, se espalha em outros espaços de lutas pelos direitos fundamentais.

5.1.3 Trocas em Rede: entre permanência e participação

O compartilhamento de conhecimento experiencial, tem se mostrado um recurso valioso na busca por soluções práticas para enfrentar os desafios da inclusão escolar. A aquisição de orientações assertivas contribui para agilizar a resolução de questões cotidianas, aspecto amplamente corroborado pelas narrativas analisadas.

Elas [as mães] me deram conselho para o INSS quando eu fui dar entrada no benefício [BPC]. Elas me deram conselho de como agir, de como falar, do que eu poderia e não poderia falar, foram me orientando. Na verdade, muito antes de eu dar entrada, elas contaram as experiências que elas tiveram, umas foram aprovadas, outras não, uma precisou entrar pela federal, judicialmente. (Interlocutora 3)

[...] eu comecei através desse grupo [mães autistas] ter muitas informações sobre direitos. Direitos que o autista tem como o BPC, como o passe-livre como vários outros benefícios. Eu soube através desse grupo. Aí fui em busca, consegui o BPC, eu consegui fazer em pouco tempo, elas me ajudaram também nesse processo. O Passe livre também foi através delas, que me mandaram todos os formulários, me deram o passo a passo, eu consegui (Interlocutora 6).

A primeira narrativa consubstancia como o aconselhamento informal entre mães cria uma rede de apoio que oferece uma preparação no enfrentamento dos trâmites administrativo. Neste caso, a orientação sobre como proceder e o compartilhamento de histórias de sucessos e fracassos criam um senso de comunidade e aprendizado coletivo, que pode encurtar os caminhos para a obtenção de benefícios essenciais.

Já na segunda, as mães não apenas informam sobre os direitos, como também prestam apoio concreto, promovendo o fortalecimento da rede de apoio. A conexão

direta fomenta a autonomia familiar, permitindo-as a se sentirem mais confiantes e preparadas para enfrentar as adversidades do sistema. Consequentemente, o conhecimento experiencial compartilhado traduz-se em conquistas tangíveis.

Adicionalmente, as narrativas revelam que esse processo de orientação coletiva se transforma em uma espécie de educação prática na qual cada família orienta e ajuda outras a navegarem pelas estruturas institucionais e legais que, isoladamente, poderiam ser complexas ou inacessíveis.

Os caminhos para acessar os serviços na área da saúde emergiram nas narrativas como informações valiosas que circulam na Rede interfamiliar, conforme evidencia a Interlocutora 8.

Pra eu conseguir algo pra Felipe, eu preciso das outras pessoas, eu preciso conversar, eu preciso interagir para poder ter informações pra ele e pra mim. [...] tem um exame pra poder fazer, então chega lá e coloca uma clínica que tá fazendo exames, pelo SUS. Então o que o grupo me fez entender foi que eu preciso estar em contato com outras pessoas (Interlocutora 8).

Observo como a ação de interagir no grupo, as conexões estabelecidas proporcionam a troca de orientações práticas, como, por exemplo, o local para realizar um exame através do SUS, destacado pela Interlocutora 8, algo que a mãe, provavelmente, não saberia sem o auxílio da rede. Essas trocas, portanto, não apenas auxiliam na obtenção de serviços e, ainda, fortalecem o senso de comunidade e pertencimento, proporcionando um apoio emocional essencial em um processo frequentemente solitário diante da complexidade na obtenção de serviços de saúde.

Nesse cenário, destaca-se a mobilização entre as famílias como uma estratégia para “encurtar caminhos”. Tanto no grupo focal quanto nas entrevistas individuais, emergiu o relato sobre a criação de uma lista colaborativa, construída a partir das experiências compartilhadas entre os pais. Essa lista, denominada “escolas inclusivas”, reúne informações sobre acessibilidade, presença de profissionais especializados e práticas pedagógicas inclusivas, servindo como um recurso valioso para auxiliar outras famílias na escolha da escola mais adequada.

A Interlocutora 2 explica como surgiu essa iniciativa.

Houve uma época meu filho estava fora da escola uma preocupação muito grande que estava tendo. Porque na escola não estava aceitando, e muitas mães reclamando, então o que foi que elas fizeram? Elas fizeram uma ação de listar escolas inclusivas elas [mães] começaram a listar as escolas que

são boas e as escolas que não. Se [você] tiver dificuldade [de encontrar escolas], então você vai lá na lista e via (Interlocutora 2).

Nas entrevistas individuais, os relatos aprofundaram essa questão, evidenciando como a experiência pessoal de cada família influenciava a tomada de decisão na escolha da escola e esta experiência circula na Rede interfamiliar como uma espécie de prestação de serviço. Os critérios para sua construção, de acordo com os relatos, foram: acolhida na matrícula e no processo escolar, suporte especializado (PAE, AEE), experiência de outras mães (direta) e classificação das escolas (boas e inadequadas).

Conforme destacado anteriormente, as Interlocutoras 2 e 5, no início da escolarização de suas crianças, enfrentaram a árdua decisão de afastá-las do ensino formal, em razão das barreiras impostas no processo de inclusão. Contudo, conforme destacado anteriormente, ao terem acesso a “Lista” (ferramenta de rede de apoio) essas mães superaram o sentimento de angústia e reconstruíram a confiança no sistema educacional.

Ressalto que, até a data da presente pesquisa, seus filhos permaneciam na escola recomendada por meio dessa iniciativa, o que reafirma a importância da Rede interfamiliar como suporte nas trocas de experiências e na construção de ações conjuntas. Ainda assim, a situação evidencia as lacunas persistentes no sistema educacional no que tange à inclusão escolar. A premissa de que a escola é um espaço para todos não deveria comportar exceções. Contudo, a necessidade de elaborar uma lista de instituições mais preparadas para a inclusão evidencia as falhas do sistema educacional em assegurar uma educação verdadeiramente inclusiva em toda a sua estrutura. Tais lacunas se tornam visíveis no cotidiano das famílias, que, diante das dificuldades impostas, recorrem a redes de apoio informais para viabilizar a escolarização de seus filhos.

Outra prática observada na dinâmica da Rede interfamiliar diz respeito à mobilização coletiva para assegurar o direito ao suporte do PAE, sempre que necessário. A Interlocutora 4, por exemplo, destacou a capacidade do grupo de oferecer orientações práticas e estratégicas diante dessa demanda específica. Quando um dos responsáveis comunica, por meio do grupo, que seu filho ou filha está frequentando a escola sem o acompanhamento do profissional, os demais membros reagem prontamente. Compartilham informações detalhadas sobre os recursos institucionais disponíveis, como contatos do Ministério Público, além de instruções

sobre os procedimentos administrativos a serem adotados e os canais formais de denúncia ou reivindicação. Articulação confirmada tanto nas entrevistas individuais quanto nos encontros do GF.

Esse relato demonstra como, por meio da troca de informações, as famílias obtêm dados sobre os meios legais e institucionais para reivindicar direitos diante da ausência de suporte adequado no ambiente escolar. É uma ação que, além de expor a necessidade funcional, revela falhas estruturais nas políticas de inclusão escolar, especialmente no que tange o direito à educação básica (Cury, 2008). Percebo que essa dinâmica revela a força política e relacional que sustenta essa rede de apoio entre famílias, uma vez que, a mobilização coletiva não apenas beneficia os indivíduos diretamente envolvidos, como também pressiona as instituições a repensarem suas práticas e responsabilidades.

Sob o influxo dessa análise, quando o apoio não é adequadamente disponibilizado para a criança permanecer e participar, o ambiente escolar pode se tornar hostil. Nesse contexto, o agir entre famílias torna-se um recurso indispensável na identificação de necessidades e conhecimento experiencial.

Um exemplo dessa situação é mencionado em uma das entrevistas, na qual a Interlocutora 5 relata as dificuldades de seu filho em compreender o ambiente escolar como parte de seu processo educacional. Para lidar com esse desafio, ela recorreu aos conhecimentos adquiridos por meio do contato com outra rede de apoio, cuja troca de experiências foi determinante para a estratégia implementada. Entre as orientações recebidas, destacava-se a importância de garantir a presença da criança na escola, ainda que de forma gradativa, favorecendo sua adaptação e o fortalecimento dos vínculos com a comunidade escolar.

O conhecimento que circula nas redes emerge da observação de realidades próximas. A narrativa da Interlocutora 6 reflete tal compreensão.

Cintia fica num horário reduzido⁸⁷, das 13h às 15h. E tem uma criança, já fica o período inteiro, até as 17h. Aí eu tentei contato com os pais, pra poder ver como é que eles conseguiram pra poder ficar o período inteiro. Eu quero que a Cintia fique o período todo na escola, passe essa fase de adaptação. E aí, eles disseram que foi um processo também. Que no primeiro ano, que ele também não ficava, mesmo ele tendo o nível de suporte mais leve, mas ele não conseguia ficar. Então, ele ficava um período até às 15h, depois até às

⁸⁷ O “Horário reduzido” ou flexibilização temporária da carga horária, conforme Resolução nº 038/2013, se refere a um dos recursos utilizados na fase de assimilação do contexto educacional e, como destaca a Interlocutora, é um processo gradual. Ressalto que, a decisão é acordada entre família e escola, e validada por ambos, no Plano desenvolvimento individual de cada estudante.

16h e agora ele fica o horário inteiro, eles conseguiram assim, foi aumentando gradativamente (Interlocutora 6).

Com base nessa narrativa, a produção e disseminação de conhecimento podem se originar tanto em redes de contato virtual quanto nas de interações em contextos presenciais, o que lhes confere um caráter prático e particularizado. Um exemplo disso foi observado na Escola, quando uma mãe compartilhou sua experiência ao utilizar um suporte visual para a rotina da criança ir ao banheiro de forma independente. Esse momento evidenciou como a proximidade entre famílias favorece a troca de apoio.

O suporte informacional analisado pela autora Gisele Weissheimer (2021) dialoga perfeitamente com essa percepção, uma vez que o saber compartilhado entre os membros das redes, de forma não linear, é moldado pelas trocas e particularidades de cada família envolvida.

A flexibilização de métodos, objetivos, tempos e espaços na educação é uma estratégia fundamental para acolher a diversidade humana. No entanto, essa adaptação não deve ser confundida com decisões arbitrárias sobre a trajetória acadêmica das crianças, pois tal prática pode configurar discriminação. Esse risco se torna evidente à luz das diretrizes estabelecidas por Convenções Internacionais e documentos legais, que asseguram princípios, políticas e práticas inclusivas no ambiente escolar, garantindo que a adaptação sirva como um meio de promover equidade, e não como uma justificativa para exclusões veladas.

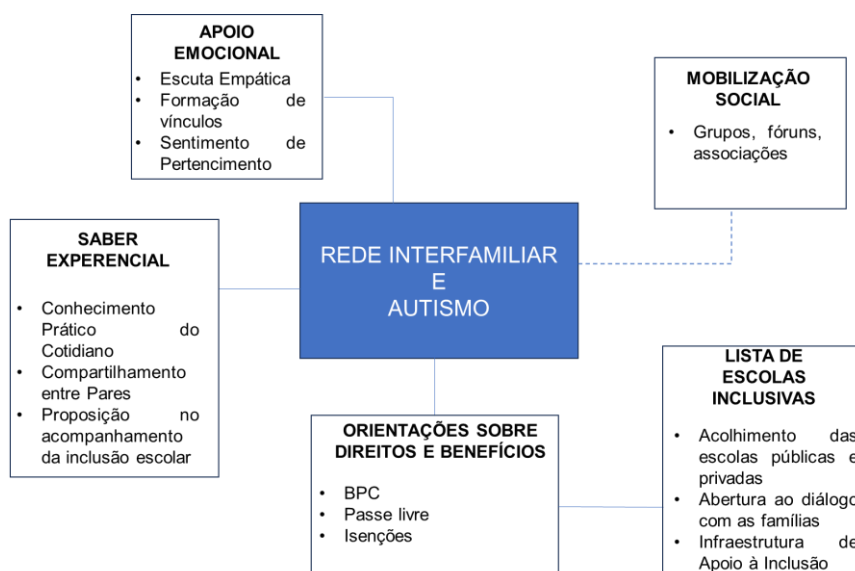
Ressalto que, a flexibilização de horários é uma decisão conjunta entre escola e família, fundamenta nas observações sobre a dinâmica de inclusão da criança no ambiente escolar e respaldada pelas orientações legais (Salvador, 2013), com objetivo de garantir a permanência e participação do aluno e da aluna nas atividades pedagógicas.

Em relação a narrativa da Interlocutora 6, equipe gestora, professora da sala regular e do AEE avaliaram as especificidades apresentadas pela criança, antes de implementar a referida adaptação. Até porque, é uma mudança que abarca não apenas para o aluno e a aluna em questão, mas altera a logística das famílias, o planejamento dos professores, a rotina da escola (horário de entrada e saída), os PAE, dentre outros.

A análise de conteúdo permitiu a categorização dos relatos e a identificação de padrões e temáticas recorrentes nas experiências compartilhadas pelas famílias

participantes. Assim, as categorias emergentes, resultantes da interpretação dos dados empíricos, constituem um recorte relevante da realidade pesquisada e evidenciam a complexidade das redes de apoio constituídas em torno da criança no espectro autista conforme representado no mapa conceitual (Figura 6).

Figura 6 - Mapa conceitual - Conteúdos que circulam na Rede interfamiliar



Fonte: Própria autora, 2025.

Tais categorias revelam como o saber experiencial das famílias, o apoio emocional, as orientações sobre direitos e benefícios e os processos de mobilização social circulam entre os diferentes níveis dessas redes, com destaque para a Rede interfamiliar. Os elementos não apenas fortalecem os vínculos entre os membros, como retroalimentam práticas de cuidado, acolhimento e inclusão que podem ser incorporadas ao cotidiano escolar. Ainda destaco que, neste contexto, a linha pontilhada entre mobilização social e a Rede interfamiliar indica uma conexão menos direta, mas com potencialidade de articulações futuras.

5.2 CONEXÕES QUE ENSINAM: A CIRCULAÇÃO DOS SABERES NA REDE INTERFAMILIAR

A discussão até aqui mostra que, independentemente do grau de conexão, mais fraco ou mais forte, grande parte das redes funciona de maneira pouco visível. Os saberes representam o conhecimento que cada família constrói, adquire e compartilha ao longo de sua trajetória, espalhando-se nas redes de apoio de forma

dinâmica e flexível. Ao mesmo tempo, esses saberes influenciam aqueles que circulam na Rede interfamiliar e reconstrói novos vínculos e com eles atualizações, dada a forma como surgem e se desenvolvem dentro de uma realidade.

A partir da análise de conteúdo foi possível acessar um conjunto de “saberes” que classifico como saberes que circulam na Rede interfamiliar e se constituem em importantes chaves de apoio: 1/manejo cotidiano da criança, 2/indicações de acesso a serviços e 3/direitos e suporte emocional. Eles não seguem uma ordem de importância, mas foram sistematizados para facilitar a compreensão dos achados da pesquisa.

O manejo cotidiano com a criança. Essa vertente abrange os conteúdos compartilhados por aqueles que convivem diretamente com as dinâmicas da casa, da escola, do parentesco e de outros ambientes de interação social. Isso inclui situações desafiadoras enfrentadas em espaços como transporte coletivo, instituições religiosas e locais de lazer. No ambiente familiar, destacam-se estratégias para lidar com a convivência entre irmãos, parentesco e vizinhança, desafios durante a pandemia além de orientações relacionadas às rotinas diárias. Já na escola, os saberes compartilhados envolvem sugestões para adaptação de atividades, procedimentos para lidar com alimentação seletiva, ajustes na carga horária das crianças, orientações diante da não aceitação escolar.

A indicação de acesso aos serviços e direitos. Nesta vertente, os saberes que circulam nas redes incluem recomendações de profissionais especializados e orientações para a obtenção de tratamentos alternativos, indicação de acesso a exames e tratamentos pelo SUS. Além disso, são indicadas escolas inclusivas (conforme já discutido), sessões no cinema⁸⁸ adaptadas para crianças no espectro autista, eventos inclusivos, e projetos ou grupos voltados para as famílias de pessoas no espectro autista. Ainda nessa vertente, as famílias tecem orientações sobre o acesso a benefícios sociais, como o BPC e o Passe Livre, com explicações detalhadas sobre os procedimentos necessários. Também inclui informações sobre a confecção do cordão de identificação, a divulgação de legislações específicas, como a Lei Berenice Piana, para assegurar a inclusão escolar, e orientações sobre como lidar

⁸⁸ Chamada de Sessão azul, são caracterizadas por iluminação reduzida, som ajustado, ausência de publicidade comercial e ambiente flexível, onde as pessoas no espectro autista podem andar, dançar, cantar, gritar ou mesmo entrar e sair durante a exibição.

com processos judiciais relacionados ao acesso a tratamentos médicos e hospitalares, incluindo o uso medicinal do CBD⁸⁹.

Por fim, o suporte emocional. Essa vertente abrange informações relacionadas às emoções na fase inicial do diagnóstico, empatia pela dinâmica do outro, acolhida diante do preconceito, validação dos sentimentos compartilhados e as sugestões de práticas do autocuidado, especialmente para a mães/mulheres (cuidadora principal). Essa vertente revela o fortalecimento de vínculos da amizade e a criação de um espaço de pertencimento dentro das redes de apoio.

Estes saberes não são isolados, interagem entre si, na construção do repertório informacional e emocional entre as famílias e transversalizam na dinâmica de atuação da Rede interfamiliar. No âmbito do ambiente escolar, esses saberes unem as famílias e propiciam atualizações que determinarão o significado das experiências e de todas as aprendizagens adquiridas.

5.2.1 Formas de circulação dos saberes

Minha experiência profissional, aliada ao trabalho de campo, evidenciou situações que ilustram a repercussão dos saberes, provenientes de redes de apoio, e sua expansão na dinâmica da inclusão escolar por meio da Rede interfamiliar.

Tomo como primeiro exemplo o saber manejo do cotidiano e sua repercussão na escola. A Interlocutora 6 relata que ao compartilhar as dificuldades no desfralde do filho, em uma rede de apoio no Centro especializado, recebeu sugestões de outras famílias e terapeutas de como estabelecer horários regulares e usar um quadro visual para estruturar a rotina. Diante da efetivação da rotina, observada em casa, ela levou a proposta à Escola a fim de garantir que sua filha tivesse a continuidade do processo no contexto educacional. Após alguns ajustes, a instituição adotou a estratégia, orientando a PAE e demais profissionais para melhor adaptar a rotina escolar às necessidades da criança.

Outra situação ilustrativa envolve os procedimentos adotados para lidar com a sobrecarga sensorial, um desafio recorrente para crianças, famílias e escolas, conforme analisado na seção anterior. A Interlocutora 6 relata que, ao compartilhar, nas redes de apoio do centro especializado, as dificuldades enfrentadas por sua filha

⁸⁹ Utilizado em casos de quadro de convulsão, inquietude, distúrbios do sono entre outras.

com o som da sirene escolar, recebeu a sugestão de dialogar com a equipe gestora para buscar alternativas menos ruidosas na sinalização dos intervalos. Ao levar essa proposta para a Escola e articulá-la durante as reuniões bimestrais do AEE e nas interações da Rede interfamiliar, algumas mudanças foram implementadas para atender às necessidades da criança. Entre as adaptações adotadas, destacam-se: a retirada da sirene, a regulação do volume das caixas de som durante apresentações no pátio, a orientação de espaços alternativos para momentos de desconforto sensorial e a sensibilização dos colegas de sala, incentivando-os a evitar gritos ou conversas excessivamente altas.

Tais mudanças, impulsionadas pela conexão entre a Rede interfamiliar, os terapeutas e a escola, beneficiaram não apenas essa criança, mas outros alunos com necessidades sensoriais semelhantes. Esse exemplo evidencia como a articulação entre redes próximas (família e escola) e intermediárias (especialistas e terapeutas) pode gerar transformações coletivas, promovendo ambientes mais inclusivos e acolhedores para todos.

As redes de apoio, ao fornecerem orientações detalhadas e práticas sobre o processo de solicitação dos benefícios sociais, promovem maior equidade e inclusão. Como destaca a Interlocutora 6 que, antes de participar de grupos de apoio, desconhecia seus direitos, mas, com o “passo a passo” compartilhado por outras famílias, conseguiu agilizar a obtenção do Passe Livre. Esse benefício, segundo ela, foi crucial para superar os desafios financeiros e logísticos, permitindo que sua filha frequentasse tanto a escola quanto as terapias necessárias para seu desenvolvimento.

Outro aspecto relevante narrado pela Interlocutora 6 refere-se a importância do Passe Livre na logística diária do trajeto casa-escola/ escola-casa ou casa-centros de atendimentos/centros de atendimentos-casa, especialmente em contextos de trânsito. Ela relatou que, em alguns dias, precisa utilizar até cinco transportes coletivos para chegar à escola com sua filha, evidenciando a complexidade desse deslocamento. Contudo, os desafios vão além do número de conduções necessárias. Ela destacou que os ônibus frequentemente lotados, combinados com o calor, engarrafamentos e ruídos intensos, compõem um ambiente altamente estressante para a criança, sobretudo considerando sua sensibilidade sensorial.

Sob a perspectiva das experiências e estratégias compartilhadas, no campo jurídico, as redes de apoio instrumentalizam seus integrantes ao difundir saberes

relacionados à legislação, como a LBI (Brasil, 2015) e a Lei Berenice Piana (Brasil, 2015). são trocas de informações que permitem um diálogo profícuo entre as famílias e as instâncias necessárias para reivindicar direitos fundamentais. O relato do Interlocutor 7 exemplifica como essas redes de apoio forneceram orientações valiosas para exigir a designação de um profissional para auxiliar sua filha na escola. Segundo o Interlocutor, ao seguir as orientações sugeridas pela Rede interfamiliar, ele formalizou uma denúncia ao Ministério Público (MP) para relatar a violação do direito à inclusão, solicitou um relatório médico que comprovasse a necessidade de suporte escolar, abriu um processo na ouvidoria da SMED e pediu à equipe gestora da escola um parecer detalhado sobre o impacto da ausência do profissional na rotina da criança.

Tais ações demonstram a importância das redes de apoio, não apenas no compartilhamento de experiências cotidianas, mas na orientação às famílias para lidar com os desafios jurídicos e administrativos impostos pelo sistema de ensino.

As informações compartilhadas com outras famílias sobre o direito a matrícula obrigatória transcendem o ato em si. Esse conhecimento, quando circula entre famílias, promove o entendimento de que a inclusão é um direito inegociável e compromisso coletivo.

A partir desses grupos, eu comecei a refletir sobre a questão da matrícula. A matrícula é obrigatória, mas o amor e empatia, não. Eu já orientei muitas mães que falavam assim: - Ah, quero ver se não vai matricular meu filho, eu vou mesmo. - Mas mãe, é seu filho, você vai querer botar seu filho numa escola que não vai dar o cuidado, não vai ser bem aceito, porque matricular ele vai, mas você vai querer que ele não seja aceito e isso aí eu sempre oriento assim o cuidado acima de tudo (Interlocutora 2).

A realidade da inclusão escolar ainda apresenta desafios significativos, como destacado por Graciele Kraemer (2020). A autora aponta que garantir a matrícula de alunos com deficiência é apenas a parte visível do problema — “a ponta do *iceberg*”. Para que a inclusão seja efetiva, é necessário ir além do acesso à escola, investindo em ações integradas que envolvam formação docente, adaptação curricular, acessibilidade física e comunicacional, além de suporte adequado para alunos e famílias. Isso significa que a inclusão não se resume a um ato burocrático, mas exige uma transformação estrutural e pedagógica.

Retomo ao posicionamento crítico da Interlocutora 2, o qual enrobustece as discussões no aprofundamento do objeto desta pesquisa, uma vez que, ao orientar

outras mães atua como ponto de apoio e disseminação de conhecimento. Ademais, sua postura reflete a importância da Rede interfamiliar no compartilhamento de experiências e aprendizados para enfrentar desafios comuns na dinâmica da inclusão escolar.

Destaco que são saberes que circularam, inicialmente, nas redes de apoio formal ou informal, ao fazerem parte do repertório na Rede interfamiliar, se expandem na escola e transcendem a mera garantia do acesso a matrícula. Esse movimento reforça o argumento da interconexão das camadas dos saberes, analisadas anteriormente, e desencadeia reflexões sobre como o fluxo de informações afeta o bem-estar e a participação da criança no ambiente escolar.

O compartilhamento de vulnerabilidades se apresenta como um dos elementos centrais nas narrativas. As experiências individuais, ao serem compartilhadas e acolhidas pela Rede, deixam de ser compreendidas como questões isoladas e passam a ser reconhecidas como desafios comuns, fomentando um espaço de escuta, reconhecimento mútuo, suporte emocional e de novas formas de atuação. Nesse processo, as vulnerabilidades, mais do que indícios de fragilidade, assumem a função de catalisadores de mobilização e de ressignificação dos saberes que circulam na Rede, evidenciando não somente as dificuldades enfrentadas por essas famílias, como também um mecanismo de construção coletiva de conhecimento e laços afetivos.

Neste cenário de compartilhamento, a rejeição e a “dor do preconceito”, emergem como sentimentos recorrentes nas narrativas analisadas. Durante o GF a Interlocutora 4 relatou um episódio em que outra mãe, no parquinho, desencorajou seu filho a brincar com o dela, usando justificativas para afastá-los, entre elas, mencionou que seu filho “poderia se assustar com comportamentos diferentes” e, sugeriu que “era melhor evitar conflitos”, insinuando que a presença da criança poderia dificultar a brincadeira.

Ao compartilhar o episódio durante o GF, outros relatos eclodiram sobre experiências similares vivenciadas pelos familiares, todas narradas e sentidas com impotência e vulnerabilidade na interação social. Perspectiva que dialoga com os argumentos de Jaciete Santos (2013) ao afirmar que a exclusão se dá tanto pela negação de direitos formais quanto pelo estabelecimento de barreiras subjetivas que limitam a participação plena de determinados grupos na sociedade.

O ‘medo’ também é um elemento recorrente e compõe o repertório que circula nas redes. As famílias enfrentam uma série de temores, que manifestam desde o diagnóstico, abrangendo preocupações com o futuro da criança, como sua autonomia e segurança na ausência dos pais (em caso de falecimento). Nesse rol de medos, inclui também questões como a discriminação no ambiente escolar e familiar, e apreensões relacionadas ao desenvolvimento físico, mental e cognitivo da criança. Soma-se a isso o receio de não obter acesso aos serviços especializados.

Em suma, essas são camadas sobrepostas de medos, reveladas nas narrativas, que evidenciam como o capacitismo e a exclusão não operam de maneira uniforme, mas variam conforme as experiências vivenciadas e o nível de suporte que cada família dispõe. O receio da rejeição, a necessidades constante de legitimar a presença da criança em espaços sociais e o peso emocional decorrente dessas interações, reforçam a sensação de vulnerabilidade compartilhada entre as famílias.

Diante dessa multiplicidade de sentimentos e percepções, as famílias encontram conforto e acolhimento ao se conectar com outras que compartilham experiências semelhantes. Esse vínculo não se limita à troca de vivências, mas envolve uma percepção sensível das especificidades com que cada família organiza sua rotina e responde às complexidades cotidianas, atravessado por dinâmicas sociais que impõem desafios específicos e, ao mesmo tempo, comuns. Dessa forma, a empatia pela dinâmica do outro configura-se como uma compreensão aprofundada, que transcende o simples e convencional “colocar-se no lugar do outro”.

Apesar desta temática, inicialmente, não se constituiu como questão central da pesquisa, sua recorrência nas narrativas das famílias provocou em mim a necessidade de compreendê-la no contexto do estudo. Percebi o quão este sentimento provoca uma conexão imediata. A interlocutora 8 exemplifica, em seu relato, essa experiência: ao interagir com mães de crianças “típicas”⁹⁰, sente-se deslocada, como se não houvesse espaço para si nesse ambiente; em contrapartida, ao encontrar mães “neuroatípicas”, identifica espaços de acolhimento, nos quais a interação e a compreensão mútua se fortalecem, permitindo a partilha de emoções e apoio recíproco.

⁹⁰ A interlocutora utiliza o termo “típico” ao se referir às crianças que seguem os marcos padronizados do desenvolvimento infantil. Já o “neuroatípico”, são aquelas que apresentam alterações no funcionamento neurológico, cognitivo, comportamental. Algumas condições podem ser consideradas no quadro neurotípico, como, por exemplo, o autismo.

O fenômeno descrito acima, dialoga com os argumentos de Sheila Uzêda (2013), ao ressaltar que as demandas vão muito além do acesso a serviços básicos. Elas abrangem uma necessidade urgente de redes de suporte integradas, que atendam não apenas às dimensões práticas da parentalidade, mas também às emocionais, diante cuidado contínuo e, às vezes, solitário.

Ressalto que rastrear a origem das informações em rede não se constitui foco deste trabalho, mas analisá-las em sua circulação, considerando a complexidade e a extensão dos nós que a compõem. É evidente, contudo, que o saber em rede resulta da interdependência nas conexões estabelecidas, sejam elas próximas, intermediárias ou macroestrutural, conforme discutido anteriormente. O caráter aberto, descentralizado e não linear das redes (Castells, 1999), plasma a dinâmica da Rede interfamiliar.

Todas as ações mencionadas influenciam os comportamentos das famílias na tomada de decisões e na condução de ações conjuntas junto à comunidade pertencem, especialmente no contexto deste estudo, a Escola. Essa perspectiva está alinhada ao objeto da pesquisa, que analisa a Rede interfamiliar e sua relação com a inclusão escolar de crianças no espectro autista.

Outro aspecto relevante na análise da dinâmica da Rede interfamiliar é a capacidade de respostas adaptativas proporcionada pela conexão com outras redes de apoio. Como discutido anteriormente, essas redes incluem, por exemplo, as redes parental e social (Portela, 2014), a rede familiar (Vasconcelos, 2002) e a de suporte informacional (Weissheimer, 2021), entre outras possíveis.

5.2.2 O que a Rede (**ainda**) não alcança

O uso intencional da palavra 'ainda' neste contexto carrega um duplo propósito: por um lado, sinaliza demandas que, permanecem pendentes, indicando aquilo que não foi contemplado ou atendido pelas informações compartilhadas nas redes de apoio, em especial a interfamiliar. Por outro lado, a escolha da palavra também sugere a possibilidade de existência dessas redes, embora não tenham sido identificadas e acessadas pelas famílias. Este movimento reflete a própria dinâmica do cotidiano das conexões entre famílias que moldam e são moldadas às novas demandas dentro de contextos específicos.

É sabido que a existência de um espectro comporta variações que, por sua vez, demanda diferentes tipos e níveis de suporte. Dessa forma, nem sempre as famílias conseguem obter a assistência adequada para atender a questões específicas de suas crianças, evidenciando que, em certos contextos, a Rede interfamiliar ou outras de apoio disponíveis ainda não satisfazem plenamente as demandas particulares.

Nesse contexto, a Interlocutora 2 destaca a insuficiência estrutural dos espaços e, que nem sempre conseguem contemplar as demandas do seu filho.

Eu fui buscando as coisas pra Alex, vendo que não tinha coisas para autismo severo, é mais difícil de você encontrar. Eu comecei a perceber que os grupos não tinham [pausa longa] eu poderia estar num grupo apenas pra falar das minhas dores, mas são grupos que não tem como me ajudar em relação a onde tem coisas pra utilizar no nível de Alex (Interlocutora 2)

A menção ao “nível de Alex” revela uma necessidade específica da família de acessar informações, recursos e suporte compatíveis com a condição particular de desenvolvimento, comportamento e desafios enfrentados pela criança no processo de inclusão escolar. Isso reflete a busca por respostas que se adequem às singularidades de sua experiência ou que, pelo menos, se aproxime.

O uso de expressões como “não tem como me ajudar” e “sempre as mesmas”, acompanhadas de longas pausas na fala e de um semblante apreensivo durante a entrevista, reflete as incertezas e preocupações da Interlocutora. No entanto, embora as demandas específicas relatadas não estejam sendo plenamente atendidas, isso não significa que não possam vir a ser contempladas futuramente por outras redes mais adequadas, que talvez ainda não tenham sido mapeadas ou acessadas pela família. É possível que tais redes já existam, mas permanecem desconhecidas ou inacessíveis.

Ademais, em contextos nos quais as circunstâncias e as demandas se transformam, surge a necessidade de ajustes para acompanhar as novas etapas do desenvolvimento e os desafios enfrentados pela família. Quando o suporte disponível não acompanha essas mudanças, as famílias tendem a se afastar da rede inicial e empreitar a busca por outras que, naquele momento, melhor atendam aos seus anseios e expectativas.

Essa perspectiva é exemplificada pela fala da Interlocutora 2, que utiliza a metáfora da roupa para ilustrar a individualidade das experiências com redes de apoio: “[...] a gente tem que ver que essa roupa que me serve pode não servir no outro e

vice-versa”. Essa reflexão sugere que o afastamento temporário de um determinado espaço de interação não implica falta de confiança no potencial das conexões ou na capacidade dessas redes de oferecer suporte. Pelo contrário, evidencia o reconhecimento de que algumas redes possuem limitações e podem não atender de maneira eficaz a determinados contextos.

A natureza adaptativa às redes de apoio emerge na narrativa do Interlocutor 9, evidenciando como a relevância dessas conexões varia de acordo com as mudanças e necessidades da criança.

[...] esses grupos foram importantes num determinado momento, mas depois a gente achou que não era mais tão importante continuar com aquelas informações, até mesmo porque os quadros iam mudando também e o cenário de Carlos foi mudando, ele passou por várias etapas muito grave, alguns hábitos, alguns vícios (Interlocutor 9).

Ao afirmar que os grupos foram importantes em determinado momento, mas com o tempo deixaram de ser essenciais, essa afirmação sugere que a utilidade das informações e do suporte oferecido está diretamente relacionada ao contexto vivenciado pela família. Ao destacar as transformações no cenário de Carlos, ele reforça a ideia de que as necessidades da criança e da família não são estáticas, exigindo que as redes de apoio sejam constantemente reavaliadas e, quando necessário, substituídas por outras que sejam mais compatíveis com a nova realidade.

Nesse movimento adaptativo, o Interlocutor 9 relatou, durante a entrevista, sua participação no grupo de apoio “Cuecas Azuis⁹¹”, formado exclusivamente por homens. Ele ressaltou a importância dessa conexão, sobretudo no aspecto emocional e na troca de experiências com outros pais de crianças no espectro autista que enfrentam desafios semelhantes no cuidado diário. Sua fala evidencia como a vivência do cuidado é atravessada por questões de gênero, frequentemente marcada pela ausência do gênero masculino.

Em um dado inédito dentro da pesquisa, o Interlocutor 9 destacou a reduzida presença masculina em diferentes contextos relacionados ao cuidado da criança no espectro autista, como nas salas de espera dos atendimentos, no acompanhamento da vida escolar e nos momentos de lazer, espaços em que a predominância feminina

⁹¹ O nome “Cuecas azuis” exemplifica como a identidade de uma rede de apoio pode ser construída a partir de elementos simbólicos que refletem a realidade e os objetivos de seus integrantes, análise realizada anteriormente.

é evidente. Para ele, essa configuração restringe as possibilidades de diálogo entre pais a partir de uma perspectiva comum de gênero. Além de trazer essa percepção, sua narrativa corrobora estudos como os de Glória de Fátima Moxotó e Lucia Emmanoel Malagris (2015) e de Segeren e Fernandes (2016), que identificam a figura materna como a principal responsável pelas atividades cotidianas da criança. Esses achados abrem espaço para pesquisas futuras que atualizem e aprofundem essa temática, explorando a participação paterna no contexto do autismo.

Os dados evidenciam que a família transita por diversos caminhos na busca pelo atendimento às suas demandas, que nem sempre estão diretamente ligadas à criança, mas inclui aqueles que compartilham de seu contexto.

Como a Rede interfamiliar emerge a partir das interações entre famílias, esse fenômeno revela a complexidade inerente ao processo de inclusão escolar, pois cada criança no espectro autista possui características e necessidades próprias, como discutido anteriormente, que não podem ser generalizadas ou abordadas de maneira homogênea. Ademais, cada contexto familiar também carrega especificidades, como a dinâmica familiar, a compreensão do diagnóstico e o acesso a recursos, o que amplia ainda mais essa diversidade e a estende no contato com outras famílias.

Sob esse prisma, a discussão evidencia lacunas existentes, ao mesmo tempo que aponta para possibilidades de transformação e crescimento. Para além de fomentar pesquisas futuras, destaca-se a necessidade de ampliar essas redes, indicando um processo dinâmico e contínuo de mapeamento, exploração e inclusão de novos espaços de apoio. Esse movimento deve integrar saberes ainda não contemplados e estructure novas ramificações dentro da própria rede, garantindo maior abrangência na diversidade apresentada. Contudo, reconheço que essa ampliação constitui um desafio significativo, especialmente em uma estrutura informal e fluída de conexões diárias.

5.2.3 Parecia não fazer parte, agora faz: a persistência do objeto

Para a elaboração deste tópico, selecionei as unidades de análise com base em observações e entrevistas, considerando o objeto de estudo e os objetivos. No entanto, essa escolha intencional não impediu que outras dimensões emergissem ao longo do processo. Aos poucos, percebi que o delimitado se expandia e reverberava na experiência escolar, pois a permanência e participação da criança na escola

dependem do envolvimento de outros segmentos fundamentais para sua inclusão. Nesse movimento, elementos inicialmente considerados periféricos ganharam relevância e em diálogo com minha orientadora, observei que esses registros revelavam essenciais para compreender nuances do processo de inclusão.

Adotar uma visão mais ampla sobre a inclusão escolar, assim como as redes de apoio, abriu espaço para diálogos e discussões que fazem parte tanto da dinâmica da família (em seu âmbito restrito) quanto das relações interfamiliares (âmbito coletivo), como: **apoio fraterno; as instituições religiosas; ruptura de padrões e autismo; acolhimento dos colegas em sala**. Embora, à primeira vista, essas questões pudessem ser vistas como algo à parte, agora percebo que estão intrinsecamente ligadas a este trabalho.

O apoio fraterno, aspecto frequentemente menosprezado nos estudos sobre família e autismo. Contudo, nesta pesquisa, ao invés de predominarem relatos de conflitos ou ciúmes associados a sentimentos de preterição, emergem discussões sobre a corresponsabilidade pelo cuidado e pelas obrigações, independentemente de o irmão ser mais velho ou mais novo.

Muitas vezes, o apoio fraterno entra no sistema familiar diante da necessidade de se adaptar à nova situação. No contexto específico deste estudo, as narrativas evidenciam que a experiência de conviver com um irmão no espectro autista pode criar oportunidades para o desenvolvimento atitudes empáticas e de apoio fraterno. Os irmãos e as irmãs são percebidos como os primeiros aliados ao fomentar um ambiente de ajuda mútua e entendimentos sobre o espectro autista.

A rede de apoio fraterno é revelada nas narrativas.

Ela tem uma proteção muito grande, parece que a mais velha. [...] ela tem muita empatia com a irmã, ela entende que a irmã dela é diferente [...] então ela tem essa coisa de proteger, ela cede as coisas dela para irmã. Ela me ajuda nos momentos de crise, de birra, ela acalma a irmã (Interlocutora 6).

[O cuidado] no caso, é os três, eu [pai], ela [mãe] e a nossa mais velha. Porque Cátia aprende muito com a irmã. Ela tem uma facilidade, ela tem um apego muito grande com a irmã dela. (Interlocutor 7).

Ele tem 16 anos, parece que tem 20. [...] Ele é meu porto seguro, é meu guia, eu digo a ele que sem ele não existe eu. Ele me dá condições de eu cuidar de outras coisas. Infelizmente, ele criou uma paternidade sem ser, porque ele tem 16 anos, ele tinha que estar curtindo a vida dele (Interlocutora 8).

Essa corresponsabilidade evidencia a importância do papel dos irmãos na dinâmica familiar e no suporte. Ainda assim, é essencial reconhecer a singularidade da experiência fraterna, o que demanda cautela para evitar generalizações. Cada irmão vive de forma única a repercussão do autismo na família, dependendo de fatores como idade, personalidade e a dinâmica relacional estabelecida.

A preocupação com a inversão precoce de responsabilidades parentais emerge de forma nítida na fala da Interlocutora 8 ao descrever o suporte ofertado pelo filho adolescente: “criou uma paternidade sem ser”. A expressão reflete a centralidade do apoio emocional e do cotidiano oferecido por ele, com apenas 16 anos, na dinâmica familiar, destacando um deslocamento do que seria esperado para alguém de sua idade

A expressão “paternidade sem ser” ou, de forma ampliada, maternidade sem ser - pode ser entendida como uma referência a situações em que crianças e adolescentes, ainda em processo de desenvolvimento, assumem responsabilidades, comportamentos ou características associadas aos pais. Essas dinâmicas frequentemente refletem não apenas a inversão, mas o indicativo de uma ausência ou fragilidade em redes de suporte externo que poderiam mitigar a rotina dessas famílias e preservar todos os envolvidos.

Inegavelmente, a fala da referida Interlocutora é um convite para refletir sobre as repercussões emocionais e psicológicas dessa inversão. Se por um lado, essa responsabilidade fortalece habilidades de empatia, cuidado e proteção. Por outro, pode gerar sobrecarga emocional, sentimento de privação de liberdade ou até mesmo deslocamento de expectativas.

Dessa forma, a compreensão do apoio fraterno requer um olhar sensível e contextualizado, respeitando as particularidades de cada vivência e sua contribuição como parte da rede de apoio. A rede entre os irmãos ou outros membros da família, se equilibrada, pode promover um ambiente emocionalmente seguro, essencial para que a criança no espectro autista enfrente os desafios do ambiente escolar.

Durante o GF o Interlocutor 7 e as Interlocutoras 6 e 8 expressam que, embora os filhos sintam responsabilidade natural de cuidar dos irmãos no espectro autista, a apreensão é que, no futuro, elas não deixem de viver sua vida e seus próprios projetos por conta dessa incumbência.

O apoio nas instituições religiosas. Essas instituições são espaços que oferecem uma rede de acolhimento emocional e social, às vezes, fundamental para

muitas famílias, especialmente em contextos de maior vulnerabilidade. Três narrativas ilustram a dinâmica em diferentes instituições religiosas, no que diz respeito no lidar com uma criança no espectro autista.

Lá dentro do terreiro, eles têm uma coisa de proteção muito grande. Tipo assim, lá tem uma cozinha que é enorme. Então, quando Felipe tá no terreiro, as crianças, os adultos, os mais velhos, todo mundo já fica atento pra ele não passar pra cozinha. É uma coisa que não é só eu que tomo conta dele. Todos lá tomam conta. Então, eu tô aqui, daqui a pouco tô vendo Felipe de mão dada com alguém. Ele adora o espaço dos bichos, ele vai querer ver o bode. Os Ogãs, que são os responsáveis pela proteção da casa, eles pegam Felipe levam pra o bode, botam em cima do bode, brincam com Felipe (Interlocutora 8).

Praticamente eu ia pra missa, mas não assistia, eu ficava lá de fora com ele. No meio da missa, ele ia começar a bater palma. Algumas pessoas achavam engraçado. O Frei lá disse que é para eu o levar, o Fred falou: - Pode trazer ele, não deixe seu filho em casa, traga ele, porque ele precisa participar da missa. (Interlocutora 5).

Outro dia o meu pastor estava pregando e a minha filha estava cantando uma música tão alto, ela repetia várias vezes a mesma música, aquela da galinha co-co-co-co. Aí teve uma hora que eu fiz assim: - Filha cala a boca, não faz isso, não pode gritar fala baixo. Ele [o pastor] me repreendeu e parou de pregar. E falou assim: - Mãe, quieta você, deixa ela, os incomodados que se retirem, mas deixa ela falar o que ela quiser não repreenda ela em momento nenhum. Aqui é o lugar de Cátia se sentir bem, não faça isso mais. Todos aqui sabem da deficiência de Cátia, aqueles que não sabem, a filha da irmã tem o transtorno do aspecto autista e ecolalia, ela gosta de cantar ela gosta de dançar e falar alto. Se não gostou, a porta tá ali, mas vai ter que aprender a conviver com todos (Interlocutora 3).

Cada narrativa evidencia como essas Instituições podem se tornar espaços de proteção, compreensão e pertencimento, desafiando padrões sociais que frequentemente marginalizam ou excluem crianças autistas e suas famílias. Os relatos indicam que essas redes, constituídas ali, contribuem para legitimar a presença dessas crianças na sociedade, promovem a educação da comunidade sobre a convivência com as diferenças e fortalecem os vínculos familiares.

Os conceitos de corresponsabilidade no terreiro, acolhimento na missa e ato de inclusão do pastor, embora emergentes de diferentes contextos religiosos e dogmáticos, convergem na construção de práticas inclusivas que asseguram tanto a participação quanto a permanência da criança em diversos espaços sociais. Esses princípios não apenas reforçam o ideal de educação inclusiva, como ainda promovem a construção de uma sociedade que reconhece e valoriza a diversidade.

Ademais, o apoio coletivo estende-se às mães, criando um ambiente de confiança e suporte emocional, especialmente para aquelas que enfrentam os desafios diários da inclusão. Essa rede, presente em diferentes espaços, não apenas auxilia no fortalecimento emocional dessas mães/mulheres, como também incentiva o autocuidado, permitindo-lhes ampliar sua atuação em diferentes esferas, como a escola e outras comunidades.

A ruptura de padrões e autismo. Em cada faixa etária, estipulam-se marcos do desenvolvimento humano que servem como referenciais normativos para avaliar a aquisição ou não de competências específicas. No entanto, o autismo, caracterizado por uma ampla variabilidade dentro do espectro, desafia tais parâmetros unificados, sobretudo nas dimensões da interação social e da comunicação, frequentemente consideradas centrais no desenvolvimento da criança típica.

Nesse contexto, as famílias, ao estabelecerem comparações entre seus filhos e filhas às crianças com desenvolvimento denominado de típico, geralmente, experienciam sentimentos que não se alinham aos padrões normativos, conforme destaca a Interlocutora 2.

[...] ele vai casar? ele vai trabalhar? ele vai ocupar uma vaga de pessoas com deficiência? ele vai ter a condição de fazer uma faculdade? Quando eu vejo Alex que ele não vai fazer nada disso [respirou fundo com olhos cheio de lágrimas]; meu filho é severo! [pausa longa] (Interlocutora 2).

Os questionamentos da Interlocutora 2 constituem um exemplo vivaz desse quadro de comparação constante e do luto parental que pode acompanhar diferentes fases da vida. Ao afirmar que seu filho apresenta um quadro de severidade no espectro e ao fazer uma longa pausa após essa fala, ela evidencia sua percepção sobre as limitações e barreiras no processo de inclusão e desenvolvimento, que, em sua perspectiva, restringem as possibilidades de autonomia e realização. A análise indica que a Interlocutora recorrentemente compara o desenvolvimento do filho a padrões preestabelecidos e que, a cada resposta, a frustração tende a se intensificar.

O luto pelas expectativas também compõe a dinâmica familiar do Interlocutor 9, conforme evidenciado em sua narrativa.

Carlos foi no processo doloroso ver as crianças brincando e ele não brincar. Ver as crianças serem chamadas para os lugares e ele não. Você querer escutar me chamar de papai ou falar alguma coisa ou lhe dar um abraço

espontâneo, isso machucava bastante porque a gente não tinha (Interlocutor 9).

A fala revela o impacto emocional profundo em relação às expectativas de interação social e afetiva que se alinham aos padrões típicos de desenvolvimento. O desejo de reciprocidade emocional, como ser chamado de 'papai' ou receber um abraço espontâneo, ilustra como as expectativas culturais e sociais sobre vínculos e comportamentos moldam o sofrimento diante do não cumprimento desses marcos, reforçando a necessidade de acolhimento e apoio às famílias que vivenciam essas dinâmicas.

Refletir sobre a quebra de padrões está em consonância com os argumentos de Francisco Ortega (2009), que concebe o autismo como variação legítima das formas de funcionamento cognitivo e comportamental. Compreendê-lo a partir da perspectiva da neurodiversidade, como assumi neste trabalho, implica mudar o enfoque de uma visão individualizada, centrada em déficits, para uma abordagem que o reconhece como uma questão relacional e social.

Acolhimento dos colegas em sala. Embora esta pesquisa tenha como *lócus* uma unidade de ensino, sua delimitação não inclui a observação direta das interações entre a criança no espectro autista e seus colegas de sala. No entanto, essa temática emergiu de forma significativa durante as entrevistas, evidenciando que o acolhimento entre os pares desempenha um papel essencial no processo de inclusão e se constitui, em minha perspectiva, como uma rede de apoio direta. Diante disso, recorro às narrativas compartilhadas pelas Interlocutoras e Interlocutores para aprofundar a reflexão sobre este aspecto.

As entrevistas revelaram que a sala de aula se constitui como espaço de aceitação, o afeto e a cooperação espontânea por parte das outras crianças, conforme destaca a Interlocutora 3.

Os amiguinhos aceitarem a minha filha do jeito que ela é, ama ela. Leva ela pra pegar um copo com água no bebedouro. Tem um amiguinho que vai ajudar a encher a garrafinha. Tem uma amiguinha que pega na mãozinha dela e leva no banheiro. Ela é uma criança que a professora fala que ela é abraçada por todos os amigos da sala. Ela tá sem ADI desde o início do ano e não foi necessário, porque o que a ADI faria por ela, as amigas fazem, as próprias crianças fazem. Então isso é inclusão (Interlocutora 3).

É nítida a formação de uma rede de apoio dentro da sala de aula, constituída pelos próprios colegas da criança, que atuam como elementos fundamentais no processo de inclusão, principalmente no contexto em que a criança tem a indicação, mas ainda não dispõe do PAE, como neste caso particular.

A dinâmica relatada pela Interlocutora demonstra a importância dos pares na inclusão escolar, ao promover um ambiente em que as relações interpessoais se constituem em canal efetivo de suporte. A interação entre as crianças fomenta não apenas a autonomia progressiva da aluna, como a empatia, o senso de responsabilidade e a solidariedade entre os colegas. Por outro lado, embora a criança conte com uma rede de apoio constituída em sala, é necessário problematizar a ausência de um profissional de apoio em situações de necessidade. O suporte institucional qualificado é essencial para assegurar que a inclusão não se baseie apenas na dependência exclusiva dos pares, mas em práticas estruturadas que garantam um processo educacional mais equitativo e acessível.

Todos esses aspectos, discutidos até aqui, (que inicialmente estavam fora), nutrem o processo da inclusão escolar, mesmo que, muitas vezes de forma indireta. Delimitar o campo de estudo à unidade escolar não exclui nem inviabiliza a conexão com o todo mais amplo: o contexto familiar, as instituições religiosas, a dimensão cultural, a ruptura de expectativas e o próprio ambiente de sala de aula. Todos esses espaços funcionam como uma engrenagem que, à primeira vista, podem parecer peças soltas, mas que, na realidade, estão articuladas por fios invisíveis. A inclusão não se restringe aos muros da Escola; ela escorre, se expande, atravessando múltiplos âmbitos da vida das crianças no espectro autista e de seus familiares.

6 PONTO (QUASE) FINAL

No momento desta escrita, sou tomada por um duplo sentimento. De um lado, a sensação de que este texto caminha para sua (in)conclusão, despedida formal de um percurso. Do outro, a inquietação diante do que ainda falta ser dito, das reflexões que continuam a emergir e das possibilidades que permanecem em aberto.

Após mais de quatro anos imersa na pesquisa, transformo vivências individuais e coletivas em conhecimento compartilhado. Neste movimento, a tese se abre a olhares e interpretações, que inevitavelmente adicionarão novas camadas de significado ao que foi dito, escrito ou mesmo silenciado. Cada encontro, conversa e troca que vivenciei ao longo do processo, tornaram-se partes de uma construção dinâmica e viva, que transcende o tempo regulamentar da pesquisa e continua reverberando em outros espaços, realidades e subjetividades.

No contexto acadêmico, essas vozes, muitas vezes, ausentes ou silenciadas, emergem aqui não apenas como narrativas vivenciais, mas como formas legítimas de saberes. Ao longo da pesquisa, compreendi que quando uma família, ainda que espontaneamente, busca espaços de troca e apoio, com outras famílias de uma criança no espectro autista, ela mobiliza recursos relacionais baseados em suas experiências cotidianas, que transcendem a esfera privada e adquirem um caráter coletivo e, agora, publicizado neste trabalho.

A convivência diária com as famílias de crianças no espectro autista e a escuta sensível de suas histórias, desafios, angústias e conquistas, foram aspectos fundantes na construção deste trabalho.

Neste estudo, busquei entender os múltiplos sentidos em que a Rede interfamiliar é constituída em torno do autismo e o entrelaçamento dessa compreensão na dinâmica da inclusão escolar, perspectiva que privilegiou as narrativas das famílias representadas na pesquisa como ponto de partida para analisar o fenômeno em estudo.

De certo, minha intenção não foi esgotar as discussões em torno dessa temática, mas antes, oferecer argumentos sobre esta complexa conjuntura que inclui escola, autismo e práticas inclusivas, implementadas pela Rede interfamiliar.

Inicialmente, ampliei a abordagem sobre redes destacando, em especial, a redefinição dos fundamentos da família na contemporaneidade e a forma como introduz novas dinâmicas relacionais, sobretudo no contexto da inclusão escolar. A

intersecção conceitual demonstrou a multiplicidade e amplitude destes eixos fundantes e como estes operam no cenário de trocas entre famílias diante das fragilidades e escassez, principalmente no suporte informacional e de assistência social, necessários a este público.

Analisei as trajetórias históricas do autismo, destacando as transformações sociais e culturais que o aproximou do campo da deficiência e dos direitos, assim como sua incorporação nas políticas públicas de inclusão escolar no Brasil.

Nesse contexto, cercado por controvérsias, face aos diferentes movimentos da deficiência, da neurodiversidade ou mesmo nas concepções biomédicas, a família emerge como figura central. De culpabilizada pela condição de suas crianças até protagonista na luta para garantir serviços especializados, acessibilidade e reconhecimento. Em síntese: a luta para a consecução dos ideais pautados na diversidade humana, entrecruzam seus caminhos na construção histórica do conceito de autismo até os dias atuais.

Além disso, explorei a contribuição dessas famílias na desconstrução de equívocos e estereótipos que, por muitos anos, moldaram — e ainda moldam, em alguns contextos — as representações sobre o espectro autista. Nesse sentido, abordei mais detidamente a atuação de mães, através das associações, em espaços da mídia impressa, na articulação de políticas públicas, que caracterizam, em grande parte, as trajetórias das famílias ao lado de pessoas no espectro autista.

Outro aspecto que se evidencia nas trajetórias das famílias é a dinâmica do cuidado e do autocuidado materno no contexto do autismo, analisado neste trabalho em articulação com as redes de apoio social e familiar. Os relatos, confidências e narrativas sobre essas experiências familiares, oferecem subsídios valiosos para refletir como a desigualdade de gênero na distribuição das responsabilidades domésticas recai, de forma predominante, sobre a mãe/mulher. Tal sobrecarga resulta em um acúmulo de tarefas que restringe sua participação em atividades que vão desde as rotinas cotidianas mais básicas até espaços de lazer e descanso.

Essa configuração impacta diretamente o processo escolar da criança, uma vez que o acompanhamento da vida acadêmica do filho torna-se mais uma demanda a ser assumida por essa mãe. Contudo, é importante ressaltar que essa sobrecarga não é uma característica inerente ao cuidado de crianças no espectro autista. O que se revela, na verdade, é a carência de suporte institucional, social e econômico que

possibilite a conciliação entre as exigências da vida familiar e os projetos de realização pessoal das mulheres.

Diante desse cenário compreendo que desafios multifacetados e complexos requerem ações colaborativas ao lado de outras famílias que vivem situações semelhantes. A interação entre elas, principalmente aquelas que não dispõem de apoio parental ou recursos financeiros, manifesta novas referências, estratégias e formas de apoio, elemento central nesse estudo.

Observar as trocas de uma jornada individual, em percursos coletivos, demarcou a necessidade de transcender a noção de redes familiares ou parental (mesmo reconhecendo estas como base fundamental no estudo) e focar no fluxo dessas interações e no estabelecimento de conexões de apoio entre famílias que vivenciam situações próximas ou iguais.

Assim, a Rede interfamiliar, como subtipo das redes de apoio – emerge com uma dupla condição: como símbolo e dinâmica da sociedade contemporânea. Como símbolo, representa a força da coletividade diante de ausências ou fragilidades de suporte parental, institucional ou social. Como dinâmica, atua concretamente na circulação de informações, no fortalecimento de vínculos afetivos e na reivindicação do acesso aos direitos, em especial na permanência e participação da criança no espectro autista na escola.

Tais elementos permanecem marcados em cada página desta tese, inclusive aqueles que, à primeira vista, pareciam desconectados do objeto central, mas que, se mostraram determinantes — ainda que de maneira secundária — para garantir a permanência e participação da criança na escola.

Um dos principais desafios evidenciados pelas famílias é garantir a permanência da criança no espectro autista na escola, condição essencial para que a participação no processo educativo possa, de fato, se consolidar. Antes mesmo de se pensar na interação com os pares e no aproveitamento acadêmico, as famílias enfrentam uma luta contínua para assegurar que a criança permaneça na escola de forma regular. Ao se deparar com barreiras para permanecer, a participação torna-se inviável, uma vez que a construção de vínculos, o desenvolvimento de habilidades e a própria aprendizagem, dependem de uma presença contínua no ambiente escolar.

Em tal contexto, a preocupação com a aprendizagem muitas vezes assume um papel secundário para as famílias. O esforço para garantir que a criança permaneça na escola demanda tanta energia que o desenvolvimento acadêmico acaba se

tornando um objetivo distante e, em alguns casos, até inatingível. Essa realidade evidencia que, para muitas famílias, a inclusão escolar ainda se traduz, prioritariamente, como um desafio de acesso e permanência, em vez de representar um processo efetivo de aprendizagem e desenvolvimento.

Nessa jornada, a empatia pela dinâmica do Outro, forma uma estrutura onde cada família colabora para o fluxo das trocas que se expande organicamente, adaptando-se às necessidades de interações entre seus integrantes.

Uma análise mais aprofundada sobre a formação e a expansão da Rede interfamiliar no ambiente escolar demonstra que a inclusão escolar não é apenas um processo regulamentado por normativas oficiais, mas um fenômeno dinâmico, impulsionado pelas interações sociais que extrapolam os limites da família (unidade restrita) e da escola, se expandindo para o local, a comunidade e os espaços digitais. No entanto, a falta de um diálogo estruturado entre essa Rede e a gestão escolar pode gerar tensões e dificultar a construção de parcerias sustentáveis que garantam a permanência e a participação da criança na escola.

Um ponto central na dinâmica entre a Rede interfamiliar e a inclusão escolar é a estrutura das camadas de apoio – *próxima, intermediária e macroestrutural*. Elas não operam isoladamente; ao contrário, se entrelaçam e frequentemente estabelecem relações de interdependência. A fragilidade em qualquer uma dessas camadas compromete diretamente o processo de inclusão, afetando desde o suporte emocional e informacional das famílias até a efetivação de políticas públicas. Isso evidencia que a inclusão escolar não se resume a um direito formalmente garantido, mas sim a uma construção coletiva que demanda articulação contínua entre família, sistema educacional Estado e a Sociedade como um todo, para assegurar não apenas o acesso, mas também a permanência e a participação da criança no ambiente escolar.

No contexto da pesquisa, a escola pode ser um ponto de expansão da rede, ela transcende as barreiras da existência privada e, se espalha pelas conexões estabelecidas com outras famílias que vivem situações análogas. Mais uma vez destaque que a primeira aproximação física é o ponto determinante para iniciar um processo de tessitura que cria fios invisíveis de interações, desafiando o alcance do nosso olhar.

Nesse fluxo contínuo, o compartilhamento de informações e conhecimentos ocorre de maneira fluída e, muitas vezes, é impossível determinar com precisão sua origem ou as adições dentro da malha relacional. Contudo, o que realmente importa

é como esses saberes coletivos repercutem no processo da inclusão escolar, alimentando práticas de cuidado, mobilização e pertencimento.

Por outro lado, essa fluidez informacional suscita preocupações quanto à sua validade, especialmente quando se considera o histórico de controvérsias em torno da construção social e científica do autismo. Esse cenário se tornou ainda mais complexo quando somado aos desafios do período pandêmico, que intensificou a disseminação de notícias e dados imprecisos, ampliando a sensação de vulnerabilidade das famílias frente às incertezas.

As dinâmicas observadas da Rede que se forma entre as famílias e os desafios enfrentados na escolarização de crianças no espectro autista, não se encerram com estas páginas. Pelo contrário, continuam se desenrolando no cotidiano da educação básica no ensino público, na luta por políticas mais inclusivas e na construção de laços acolhedores que sustentam tantas trajetórias. Ao concluir este trabalho, reconheço que a pesquisa não se fecha em si mesma; seu sentido se ampliará nas releituras que virão, nas possibilidades de diálogo que poderá gerar e, sobretudo, nas ações que poderão emergir a partir deste campo de análise

Ainda que desenhada por um recorte metodológico restrito e por um número delimitado de famílias, cada narrativa revelou-se fecunda de sentidos e afetos. Foi na tessitura única de cada história que a Rede interfamiliar se fez presente como ação concreta no cotidiano da inclusão escolar de crianças no espectro autista. A escuta atenta, aliada à imersão nas singularidades do entrelace das experiências, permitiu transbordar os limites do particular e estabelecer conexões com debates mais amplos sobre inclusão e políticas públicas.

Nesse horizonte, as descontinuidades e atualização das redes — próprios de sua natureza dinâmica — apontam para a necessidade de acompanhamentos contínuos em contextos diversos. Assim, compreendo que, mais do que um ponto final, esta pesquisa abre veredas para estudos futuros que ampliem a escuta a outras famílias, em diferentes territórios e situações, que analisem formas de reconfiguração e expansão das redes de apoio. Especial atenção deve ser dada à solidariedade entre famílias e às práticas de cuidado compartilhado, inclusive nas relações de apoio fraterno, nos vínculos estabelecidos em comunidades religiosas e nas experiências vividas nas instituições formais. Tais aspectos estão intrinsecamente ligados à construção de uma visão ampliada sobre a inclusão escolar.

O mapeamento e desenho da Rede interfamiliar resultante desta pesquisa de certo contribuirá para a visibilidade das dinâmicas realizadas por famílias de pessoas no espectro autista. Possivelmente, este resultado colaborará com a ampliação das discussões sobre inclusão escolar, apoiando novas pesquisas que olhem para o espectro autista de forma integral e sensível. A profundidade das redes (suas tensões, continuidades, descontinuidades) que se formam organicamente entre as famílias revelam um campo vivo de relações que transforma a experiência individual em uma força coletiva de enfrentamento.

Ao tornar visível essa configuração relacional, o estudo oferece uma chave analítica inédita nas produções científicas: os vínculos interfamiliares como alicerces fundamentais dos processos de inclusão escolar. Mais do que dirigir o olhar à escola, ela provoca e convoca o diálogo com o Estado, ao mesmo tempo em que interpela o tecido das relações sociais, ensinando-nos que a inclusão transcende os espaços e instituições, pois ela se estende nas redes de cuidado e solidariedade.

Do ponto de vista teórico e metodológico, um deslocamento significativo — ao invés de se prender aos modelos habituais de análise da inclusão, direciona o olhar sobre a potência dos laços sociais entre famílias, reconhecendo-os como um pilar adicional e imprescindível no fortalecimento dos processos inclusivos. Nesse entrelaçar delicado de vidas e experiências, emerge uma malha complexa de apoio, que extrapola as normativas, as atribuições institucionais ou os discursos oficiais.

Na dimensão das práticas educativas, os achados desta pesquisa revelam a urgência de políticas e intervenções que acolham a complexidade das vivências familiares e sejam capazes de responder, com escuta sensível, às demandas coletivas que emergem no cotidiano escolar. Ao lançar o foco na força do apoio informal, evidencia-se uma tessitura relacional que, ainda à margem dos debates institucionais, desenvolve estratégias concretas para o enfrentamento de vulnerabilidades.

Por fim, ao dar visibilidade aos vínculos interfamiliares no centro do debate acadêmico, esta pesquisa reafirma os compromissos éticos e sociais da Universidade pública. Difunde, assim, não apenas conhecimentos, mas uma esperança ancorada na coletividade, na escuta mútua e na construção de uma educação inclusiva, socialmente referenciada e comprometida com os direitos fundamentais.

O percurso continua, e as perguntas que permaneceram abertas são, talvez, as mais potentes para os próximos passos, pois o ato de concluir não significa um ponto final, mas um convite à continuidade.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Isadora Maria Gomes; SILVA JÚNIOR, Auvani Antunes da. Os impactos biopsicossociais sofridos pela população infantil durante a pandemia do COVID-19. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 2, p. e54210212286, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i2.12286. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/12286>. Acesso em: 25 ago. 2022.
- ALVES, Silvana Ferreira de Sousa; VIVIAN, Aline Groff; HIRDES, Alice. Impactos da pandemia de covid-19 na saúde de cuidadoras de pessoas com transtornos do espectro autista. **SciELO**. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/3269/version/7710>. Acesso em: 11 set. 2022.
- AMORIM, Rita da Cruz. Família e trabalhador/a de saúde na clínica médica: um estudo etnográfico sobre as interações. 2016. 220 f. **Tese** (Doutorado). Pós Graduação em Família na Sociedade Contemporânea. Universidade Católica do Salvador, 2016. Disponível em: <https://ri.ucsal.br/items/9fcef58a-958f-4463-b14f-130be153c701>. Acesso em: 18 set. 2023.
- ANDRADE, Aline Abreu e; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e Autismo: uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, Minas Gerais, v. 5, n. 2, p.133-142, julho-dezembro, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2020.
- ANDRADE, Tatiana Carilly Oliveira (org.). **Inclusão, Educação e Sociedade** v. 4. Goiânia: Casa do Escritor, 2024.
- ANISTIA INTERNACIONAL. 2023. **Informe 2022/2023**: o estado dos direitos humanos no mundo. Disponível em: <https://anistia.org.br/informe-anual/informe-anual-2022-23-o-estado-dos-direitos-humanos-no-mundo>. Acesso em: 29 ago. 2024.
- ARROYO, Miguel González. **Outros Sujeitos, Que outras Pedagogias?** Petrópolis: Vozes, 2012.
- ASPERGER, Hans. *Autistic psychopathy in Childhood*. In.: FRITH, Uta. (Org.) **Autism and Asperger Syndrome**. Londres: Cambridge University Press United, 1991, p. 37-92 (Trabalho original publicado em 1944).
- AUTISMO: cruel doença que encerra a criança numa torre de marfim. **Luta Democrática**, Rio de Janeiro, p. 2, 26 nov. 1965b. Disponível em: <http://memoria.bn.br/DocReader/030678/31795>. Acesso em: 9 set. 2023.
- BAHIA. **DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DA BAHIA**. Justiça confirma direito ao tratamento multidisciplinar regular e contínuo a crianças e adolescentes com autismo. 16 jul. 2024. Disponível em: <https://www.defensoria.ba.def.br/noticia/justica-confirma-direito-ao-tratamento-multidisciplinar-regular-e-continua-a-criancas-e-adolescentes-com-autismo>. Acesso em: 4 out. 2024.

BAHIA. **Tribunal de Justiça da Bahia**. Decisão que determina o custeio de terapias multidisciplinares para crianças com TEA. Processo n.º 8098147-04.2023.8.05.0001, Relator: Juiz Walter Ribeiro Costa Júnior, 16 ago. 2023. Disponível em: <https://www.tjba.jus.br>. Acesso em: 4 out. 2024.

BAKER, Donn L. ***The politics of neurodiversity: why public policy matters*** Boulder, CO: Lynne Rienner Publishers, 2011. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/265029782_The_Politics_of_Neurodiversity_Why_Public_Policy_Matters. Acesso em: 23 out. 2023.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. **Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro**. Lisboa: Edições 70, 2002.

BELEM, Karla Munis. Mães de pessoas com deficiência múltipla: experiências vividas no itinerário do cuidar. 2019. 144 f. **Dissertação** (Mestrado em Educação e Contemporaneidade) – Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2019. Disponível em: http://200.130.0.112/bdtd/Record/UNEB-8_5fda78b93457bfa6677dc2a616a248d1. Acesso em: 14 dez. 2024.

BELTRÃO, Hely. Coletivo de mães relatam que continuam tendo atendimento negado a crianças com TEA há 30 dias. **Conectado News**, 24 out. 2024. Disponível em: <https://www.conectadonews.com.br/noticia/37324/coletivo-de-maes-relatam-que-continuam-tendo-atendimento-negado-a-criancas-com-tea-ha-30-dias>. Acesso em: 07 nov. 2024.

BETTELHEIM, Bruno. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BLEULER, Eugen. *Autistic thinking*, **American Journal of Insanity**, v. 69, n.5, pp. 873-886, 1913. Disponível em: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015076900151&seq=928>. Acesso em: 20 set 2023.

BLOCK, Pamela; CAVALCANTE, F. G. *Historical perceptions of autism in Brazil: professional treatment, family advocacy, and autistic pride (1943-2010)*. **Disability Histories**. Illinois: University of Illinois Press, 2014. p. 77-97.

BOAVIDA, Ana Maria; PONTE, João Pedro da. Investigação colaborativa: potencialidades e problemas. In: **GRUPO de Trabalho sobre Investigação (GTI)**. Reflectir e investigar sobre a prática profissional. Lisboa: APM, 2002. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/261176711_Investigacao_colaborativa_Potencialidades_e_problemas. Acesso em: 25 nov. 2024.

BOTH, Elisabeth. **Família e rede social**: Papéis, normas e relacionamentos externos em famílias urbanas comuns. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BRANDÃO, Odete Carvalho. Cartas – Autismo secundário. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 2 jan. 1984. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/74217. Acesso em: 18 mar. 2024.

BRANDÃO, Carlos R. **O que é educação popular**. São Paulo: Brasiliense, 2006.
BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 26 jun. 2021.

Brasil. **Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos**. Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos: 2006. Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. - Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Ministério da Educação, Ministério da Justiça, UNESCO, 2006. Disponível em: https://www.dhnet.org.br/dados/pp/edh/br/pnedh2/pnedh_2.pdf. Acesso: 20 set. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. **Parecer CNE/CEB nº 50/2024**. Trata da educação inclusiva, com foco na orientação sobre a matrícula e o atendimento educacional de alunos com transtorno do espectro autista. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/cne>. Acesso em: 07 nov. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.899, de 24 de julho de 1994**. Dispõe sobre o passe livre para pessoas com deficiência. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 jul. 1994. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm. Acesso em: 7 nov. 2024.

BRASIL. **Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012**. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 dez. 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 20 out. 2023.

BRASIL. **Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 1996. Disponível em: http://www.in.gov.br/mp._leis/leis_texto.asp. Acesso em: 19 set. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso: 11 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 dez. 1993. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm. Acesso em: 7 nov. 2024.

BRASIL. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990.

BRASIL. **Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007**. Regulamenta o Benefício de Prestação Continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei n o 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de

maio de 1999, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm. Acesso em: 7 nov. 2024.

BRASIL. **Declaração de Salamanca**: Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca - Espanha, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2024.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 18 mar. 2024.

BRASIL. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 17 jan. 2024.

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). **Censo da Educação Básica 2023**: notas estatísticas. Brasília, DF: Inep, 2024. Disponível em: https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas_e_indicadores/notas_estatisticas_censo_da_educacao_basica_2023.pdf. Acesso em: 20 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>. Acesso em: 3 nov. 2024.

BRASIL. **Ministério da Educação**. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/SEESP, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br>. Acesso em: 17 jan. 2024.

BRASIL. **Ministério da Educação**. Censo escolar. Matrículas na educação especial chegam a mais de 1,7 milhão: Maior concentração está no ensino fundamental, com 62,90% das matrículas. Dados fazem parte do Censo Escolar 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inep/pt-br/assuntos/noticias/censo-escolar/matriculas-na-educacao-especial-chegam-a-mais-de-1-7-milhao>. Acesso em: 20 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Educação Secretaria de Educação Especial. **NOTA TÉCNICA SEESP/GAB nº 19 de 08 de setembro de 2010**. Assunto: Profissionais de apoio para alunos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento matriculados nas escolas comuns da rede públicas de ensino. Disponível em: <https://lepedi-unirio-ufrj.com.br/wp-content/uploads/2020/09/Nota-t%C3%A9cnica-n%C2%BA.-19-Profissionais-de-apoio.pdf>. Acesso em: 12 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 abr. 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 13 fev. 2025.

BRASIL. **Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS de 28 de setembro de 2017**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em 30 set. 2023.

BRASIL. **Resolução CNE/CEB nº 4, de 2 de outubro de 2009**. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 out. 2009. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br>. Acesso em: 17 jan. 2024.

BRIGNOL, Paula. Rede de Apoio à Pessoa com Deficiência Física. 2015. 94 f. **Dissertação** (mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/135814/335769.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2022.

BRITO, R. C.; KOLLER, S. H. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. *In.*: CARVALHO, Alysso Massote (org.). **O mundo social da criança: natureza e cultura em ação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

BUSCAGLIA, Felice Leonardo. **Os deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes. 5 ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CALHEIROS, David dos Santos. **Rede de apoio à escolarização inclusiva na educação básica: dos limites às possibilidades**. 2019. 204 f. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/items/f87b123c-fb97-4c18-ab7e-abe65082661b>. Acesso em: 19 jan. 2023.

CAMPENHOUDT, Luc Van; QUIVY, Raymond. Manual de investigação em ciências sociais. **Tradução de João Minhoto Marques, Maria Amália Mendes e Maria Carvalho**; revisão científica de Rui Santos. 2. ed. Lisboa: Gradiva, 1998. Título original: *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod: Paris, 1995.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. **Política & Trabalho**, n.42, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/22803/14160>. Acesso em: 15 abr. 2023.

CARDOSO, Carlos. O que dificulta a implementação de políticas públicas no Brasil? **Revista Exame online**, 23 jul. 2020. Disponível em:

<https://exame.com/colunistas/instituto-millennium/o-que-dificulta-a-implementacao-de-politicas-publicas-no-brasil/>. Acesso em: 15 maio 2024.

CARVALHO, José Murilo de. **Os bestializados**: o Rio de Janeiro e a República que não foi. 3. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1987. Disponível em <https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2897%2911096-0/fulltext>. Acesso em 05 jun. 2023.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**: a era da informação: economia, sociedade e cultura. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTRO, André de. Especialistas falam sobre o impacto das notícias falsas nas coberturas vacinais do país. **Ministério da Saúde**, 01 nov. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/outubro/especialistas-falam-sobre-o-impacto-das-noticias-falsas-nas-coberturas-vaciniais-do-pais>. Acesso em: 30 jul. 2023.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Tese (Doutorado em Saúde Pública). 393 f. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/CRUZ_b648aa6026e99018040505aa560bc57d/Description. Acesso em: 18 ago. 2022.

CHIZZOTTI, Antonio. Pesquisa qualitativa em Ciências Humanas e Sociais. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). CFM atualiza Resolução sobre prescrição do canabidiol (CBD) como terapêutica médica. **Portal CFM**, 14 out. 2022, 19:52. Brasília: CFM. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/noticias/cfm-atualiza-resolucao-sobre-prescricao-do-canabidiol-cbd-como-terapeutica-medica>. Acesso em: 19 jun. 2023.

CORREIO. Calabar volta a ser palco de confronto entre facções. 3 set. 2023. Disponível em: <https://www.correio24horas.com.br/correio24horas/calabar-volta-a-ser-palco-de-confronto-entre-faccoes-0923>. Acesso em: 06 nov. 2024.

COSTA, da Livia Fialho. Notas sobre formas contemporâneas de vida familiar e seus impactos na educação dos filhos. *In.*: NASCIMENTO, A. D.; HETKOWSKI, T.M. (orgs.) **Educação e contemporaneidade**: pesquisas científicas e tecnológicas. Salvador: EDUFBA, 2009, pp. 356-371.

COSTA, da Livia Fialho. Família, escola e religião. Que conflitos e negociações? **Revista da FAEEDBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 20, n. 35, p. 85-94, jan./jun. 2011. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-70432011000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 08 mar. 2023.

COSTA, Juliane Dayrle Vasconcelos da. Papéis dos profissionais da rede de apoio à inclusão escolar na educação infantil. 2021. 187f. **Dissertação** (Mestrado) -

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/items/a9d72422-ed88-48aa-bc1e-f580156f2b62>. Acesso em: 25 ago. 2023.

COSTA, Liana Fortunato. Reuniões multifamiliares: uma proposta de intervenção em psicologia clínica na comunidade. 1998. 375 f. **Tese** (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/result.php?search%5B%5D=Liana+Fortunato+Costa+>. Acesso em: 11 fev. 2025.

CTB reforça ato da APLB na campanha da rede municipal de Salvador. 08 março. 2023. Disponível em: <https://ctbbahia.org.br/destaques/1071>. Acesso em: 06 nov. 2024.

CUNHA, Eugenio. **Autismo na Escola:** um jeito diferente de aprender. 9 ed. Rio de Janeiro: Wak, 2020.

CURY, C. R. J. A educação básica como direito. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 38, n. 134, p. 293–303, maio 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-15742008000200002&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 03 mar. 2021.

DÁ MESQUITA, José Alberto Rodrigues. Suporte Social e Redes de Apoio Social em Idosos. 2011. 27f. **Dissertação** (Mestrado)- Instituto São Pedro Alcântara. Instituto Universitário, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ispa.pt/entities/publication/7047f5fe-da0b-4e25-a78d-94872b40ba96>. Acesso em: 4 out. 2024.

DA REDAÇÃO. Bahia deve garantir terapia multidisciplinar a crianças com TEA. **A Tarde**, Salvador, 21 ago. 2023. Disponível em: <https://atarde.com.br/bahia/bahia-deve-garantir-terapia-multidisciplinar-a-criancas-com-tea-1210831>. Acesso em: 4 out. 2024.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DONATI, Pierpaolo. **Família no século XXI:** abordagem relacional. Tradução de João Carlos Petrini. 2. ed. São Paulo: Paulinas, 2011.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia:** a história do autismo. Tradução de Luiz A. de Araújo. 1 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DÓREA, Dione Sá Carvalho. Ação política e aprendizagem: o papel da cultura local do bairro Calabar na constituição da identidade política no Conselho Escolar de uma escola municipal na cidade de Salvador. 2011. 127 f. **Dissertação** (mestrado). Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2011.

DÓREA, Dione Sá Carvalho. Família e autismo: relato de experiência sobre a presença-ausência da escola na pandemia. *In.*: **Anais do VI Congresso Baiano de Educação Inclusiva e IV Simpósio Brasileiro de Educação Especial**, v.1, 2021, Campinas, Galoá, 2021a. Disponível em: <<https://proceedings.science/cbei->

021/trabalhos/familia-e-autismo-relato-de-experiencia-sobre-a-presenca-ausencia-da-escola-na-p?lang=pt-br>. Acesso em: 18 out. 2022.

DÓREA, Dione Sá Carvalho SILVA, Edleide Maria Antonino da; CUNHA, Cristiane Bacelar Lima da. (Orgs.). **Educação Especial na escola inclusiva [livro eletrônico]**: como fazer? uma proposta de educação integral (para hoje e para o período pós pandemia). 1. ed. Salvador: Maestria Edições, 2021b.

DÓREA, Dione Sá Carvalho. Família e autismo: reflexões sobre a escola na pandemia. *In.*: **Anais do 10º congresso brasileiro de educação especial**, v. 10, 2023, São Carlos, Galoá, 2023. Disponível em: <<https://proceedings.science/cbee/cbee-2023/trabalhos/familia-e-autismo-reflexoes-sobre-a-escola-na-pandemia?lang=pt-br>> Acesso em: 20 nov. 2023.

DÓREA, Dione Sá Carvalho; Costa, Lívia Alessandra Fialho da. E quem cuida de mim?: narrativas sobre o cuidado e autocuidado das mães de crianças no espectro autista. *In.*: SOUZA, Elizeu Clementino de; MIGNOT, Ana Chrystina; VICENTINI, Paula Perin (organizadores). **Narrativas e corpos em trânsito: resistências e insubordinações**. Curitiba: CRV, 2024. p.275-288.

DOUNIS, Alessandra Bonorandi. Rede de apoio à inclusão escolar de uma estudante com paralisia cerebral: mediações de um processo colaborativo. 2019. 321 f. **Tese** (Doutorado em Educação). Universidade Federal de Alagoas. Maceió, 2019. Disponível em: <https://www.repositorio.ufal.br/handle/riufal/6887>. Acesso em: 13 jun. 2022.

ENNE, Ana Lúcia Silva. Imprensa e Baixada Fluminense: múltiplas representações. **Ciberlegenda** (UFF), n.14, 2004. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/ciberlegenda/article/view/36726/21303> Acesso em: 02 fev. 2024.

FARO, André; CERQUEIRA-SANTOS, Elder; SILVA, Joilson Pereira da. **Psicologia e Covid-19: Saúde, Desenvolvimento e Educação**. Belo Horizonte: Editora Dialética, 2021. E-book: EPUB.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antonio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358–369, set. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/fgLcDdLJcTJK9YJjVHhYTbG/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 03 mar. 2022.

FERREIRA, Vânia da Silva; SANTOS, Mainara Pereira dos; MATOS, Sandra Maura Escobar de. Análise das principais publicações sobre inclusão social e familiar no autismo infantil. *In.*: Congresso Baiano de Educação Inclusiva, 5., 2017, Feira de Santana. **Anais V CBEI**, Feira de Santana: UEFS, 2017. [s/p]. Disponível em: <https://www.uefs.br/vcbei/anais.html>. Acesso: 11 nov. 2022.

FONSECA, Cláudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *In.*: **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.14, n.2, p.50-59,

maio-ago 2005. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/965tk/pdf/oliveira-9788579830365-03.pdf>. Acessado 10 nov. 2022.

FONTANA, L. B.; PEREIRA, D. de S.; RODRIGUES, T. P. O impacto do transtorno autista nas relações familiares. **Brazilian Journal of Health Review**, [S. l.], v. 3, n. 3, p. 6336–6340, 2020. DOI: 10.34119/bjhrv3n3-185. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/11638>. Acesso em: 18 oct. 2024.

FRANCO, Vitor. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**. São Paulo, v. 18, n. 2, p. 204-220, jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/6bsNzbMHg8VFtVMFFrcDHGD/>. Acesso em: 04 abr. 2023.

FREUD, Sigmund (1893 – 1895). Estudos sobre a histeria. *In.*: **Obras Completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

GATTI, Bernadete A. **Grupo Focal em Ciências Sociais e Humanas**. Brasília, DF: Líber Livro Editora, 2005.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOHN, Maria da Glória. **Movimentos sociais no início do século XXI: antigos e novos atores sociais**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

GOHN, Maria da Glória. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Revista Brasileira de Educação**, Brasília, v. 16, n. 47, p. 333-361, maio 2011.

GOMES, Paulyane T. M. *et al.* Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111–121, mar. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 09 out. 2020.

G1. Estudante universitário autista acusa UNEB de descaso; aluno não frequenta as aulas por falta de inclusão. **G1 Bahia**, 27 jun. 2023. Disponível em: <https://g1.globo.com/ba/bahia/noticia/2023/06/27/universitario-autista-acusa-uneb-de-descaso-aluno-nao-frequenta-as-aulas-por-falta-de-inclusao.ghtml>. Acesso em: 03 set. 2025.

HAMER, Bruna Laselva; MANENTE, Milena Valelongo; CAPELLINI, Vera Lucia Messias Fialho. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados. **Revista Psicopedagogia**, Pinheiros, 2014, vol. 31, n.95, pp. 169-177. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862014000200010. Acesso em 01 out. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Panorama introdutório – Histórico dos Censos**. Disponível em:

<<https://memoria.ibge.gov.br/historia-do-ibge/historico-dos-censos/panorama-introductorio.html>>. Acesso em: 8 jun. 2025.

JESUS, Matheus Wisdom Pedro de; QUEIROZ, Fernanda Matrigani Mercado Gutierrez de. Atendimento psicopedagógico mediado pelas tecnologias durante a pandemia da COVID-19 para estudantes com deficiência intelectual. *In*: FREIRE, Arnaldo Cardoso; ALVES, Gabriela Carvalho Mizuno; CARLONI, Paola Regina; ANDRADE, Tatiana Carilly Oliveira (orgs.). **Inclusão Educação e Sociedade**.v 4. Goiânia: Casa do Escritor, 2024, p. 17- 40.

KANNER, Leo. *Autistic disturbances of affective contact* *In*.: **Nervous Child**, *Baltimore*, v. 2, [s.n], p. 217-250, 1943. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1943-03624-001>. Acesso 05 abr. 2022.

KRAEMER, Graciele Marjana. Política de inclusão escolar e a modulação das condutas dos sujeitos com deficiência. **Momento - Diálogos em Educação**, [S. l.], v. 29, n. 1, p. 71–87, 2020. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/momento/article/view/9269>. Acesso em: 24 set. 2024.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. Tradução de Paulo Menezes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LIMA, Rossano Cabral. **A Construção Histórica do Autismo** (1943-1983). Ciências Humanas e Sociais em Revista, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, p. 109-123, 2014. Disponível em: https://www.academia.edu/62339174/A_Constru%C3%A7%C3%A3o_Hist%C3%B3rica_Do_Autismo_1943_1983_. Acesso em: 22 já. 2023.

LÔBO, Flávia da Silveira. Esquizofrenia e Clorpromazina. **Correio da Manhã**, Rio de Janeiro, p.2, 22 maio 1955a. 4º Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/089842_06/52352. Acesso em: 9 set. 2023.

LÔBO, Flávia da Silveira. O autismo na criança. **Correio da Manhã**, Rio de Janeiro, p. 3, 3 set. 1955b. 1º Caderno. Disponível em: https://memoria.bn.gov.br/DocReader/docreader.aspx?bib=089842_06&pasta=ano%20195&pesq=%22autismo%22&pagfis=48452. Acesso em: 9 set. 2023.

LOPES, Bruna Alves. Não Existe Mãe-Geladeira: uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019). 2019. 291 f. **Tese** (Ciências Sociais Aplicadas). Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2019. Disponível em: <https://tede2.uepg.br/jspui/bitstream/prefix/2922/1/BRUNA%20ALVES%20LOPES.pdf>. Acesso em: 10 set. 2022.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, vol.11, n.3, setembro - dezembro, p.335-350, 2018. Disponível em:

<https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2018.113.05>. Acesso em: 18 set. 2022.

MAGALHÃES, Juliana Macêdo *et al.* Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, 2021. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rngenf/article/view/118759>. Acesso em: 18 set. 2024.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar**: o que é? por quê? como fazer? São Paulo: Moderna, 2003.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Ser ou estar, eis a questão**: uma tentativa de explicar o que significa o déficit intelectual. Pro-Posições, Campinas, SP, v. 5, n. 2, p. 60–68, 2016. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/proposic/article/view/8644315>. Acesso em: 14 ago. 2024.

MATURANA, Ana Paula Pacheco Moares; CIA, Fabiana. Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. **Revista Psicologia Escolar e Educacional**, v. 19, n. 2, p. 349–358, maio 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/Kv8qmQtcMYPQ7DpLq9Dcxnc/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 29 ago. 2021.

MAZZOTTI, Alda Judith Alves. Usos e abusos dos estudos de caso. **Caderno de Pesquisa**. 2006, vol.36, n.129, p.637-651. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cp/v36n129/a0736129.pdf>. Acesso em: 01 out. 2020.

MAZZOTTI, Alda Judith Alves; GEWANDSZNAJDER, Fernando. **O método nas ciências naturais e sociais**: pesquisa quantitativa e qualitativa. 2. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

MEDICINE: FROSTED CHILDREN. In.: **Revista Digital Time**. Estados Unidos, v. L1, n. 17, 1948. Disponível em: <https://content.time.com/time/magazine/0,9263,7601480426,00.html>. Acesso 05 abr. 2022.

MELLO, Anahí Guedes de. Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. 2014. 238 f. **Dissertação** (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. Disponível em: <https://nedef.paginas.ufsc.br/files/2017/10/Disserta%C3%A7%C3%A3o-mestrado-A5-Anahi-G-Mello.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2025.

MELLO, Anahi Guedes; GAVÉRIO, Marco Antônio; VON DER WEID, Olivia; AYDOS, Valéria. **Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia**. Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade. ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI, 2020. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/348190337_Contracartilha_de_acessibilidade_de_reconfigurando_o_corpo_e_a_sociedade. Acesso em: 17 nov. 2024.

MINAYO, Maria Cecília de S. (Org.). **Pesquisa Social**. 22 ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MINATEL, Martha Moraes; MATSUKURA, Thelma Simões. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, vol. 28, núm. 52, maio-agosto, 2015, pp. 429-441. Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Brasil. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/14708>. Acesso em: 22 set. 2024.

MOXOTÓ, G. DE F. A.; MALAGRIS, L. E. N. Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p. 772-779, out. 2015.

NOHRIA, Nitin. *Introduction: Is the Network Perspective a Useful Way of Studying Organizations?* In: NOHRIA, N.; ECCLES, R. G. (Eds.). **Networks and organizations, structure, form and action**. Boston: Harvard Business School Press, 1992, pp. 1-22. Disponível em: <https://www.hbs.edu/faculty/Pages/item.aspx?num=863>. Acesso em: 18 fev. 2022.

NUNES, Ana Beatriz Nogueira De Barros. **Cartas de Beirute**: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão. 1ed. Curitiba: CRV, 2015.

ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, São Cristóvão, v.14, n.2, p.477-509, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mana/a/TYX864xpHchch6CmX3CpxSG/?format=html&lang=p>. Acesso em: 2 fev. 2022.

PASSOS, Laurizete Ferragut. O projeto pedagógico e as práticas diferenciadas: o sentido da troca e da colaboração. In: ANDRÉ, Marli (Org.). **Pedagogia das diferenças na sala de aula**. 3. ed. São Paulo: Papyrus, 2002. p. 107-131.

PEREIRA, Daniela de Souza; FONTANA, Larissa Bulsing; RODRIGUES, Tatiane. O impacto do transtorno autista nas relações familiares. In.: **Anais do VI Psicologia, Saberes e Práticas**, Santa Maria (RS), 2020. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/saberesepraticas/169855-O-IMPACTO-DO-TRANSTORNO-AUTISTA-NAS-RELACOES-FAMILIARES>. Acesso em: 08 dez. 2024.

PICOLLO, Gustavo Martins. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. 2012. 232 f. **Tese** (Doutorado em Ciências Humanas). Universidade Federal de São Carlos: São Paulo, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/items/c1ab92bb-3ccc-4271-be69-06b8e65199ae>. Acesso em: 15 out. 2023.

PINTO, Alinne Souza; CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Revista Psicol. Saúde**. 2020, vol.12, n.2, pp.89-103. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007. Acesso em: 19 abr. 2025.

PINTO, Neide Maria de Almeida. Entre a proximidade e o distanciamento: um estudo das relações sociais de famílias residentes em cortiços na cidade de São Paulo. 2002. 178 f. **Tese** (Doutorado). Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2002. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/277193269_Entre_a_proximidade_e_o_distanciamento_a_sociabilidade_entre_familias_residentes_em_corticis_na_cidade_de_Sao_Paulo. Acesso em: 19 jun. 2022.

PINTO, R. N. M *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/61572>. Acesso em: 26 fev. 2024.

PORTELA, Cláudia de Jesus Paranhos. Convivendo com a deficiência intelectual: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio. 2014. 268 f. **Tese** (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEDUC). Universidade do Estado da Bahia. Salvador, 2014. Disponível em: https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNEB-8_a3d7d270915fa72075844837c472e95f. Acesso em: 17 jun. 2021.

REDE. *In.*: **Dicionário Online de Português**. Disponível em: https://houaiss.uol.com.br/corporativo/apps/uol_www/v6-2/html/index.php#1 Acesso em: 02 fev. 2024.

RESHAPE. Plataforma online que utiliza inteligência artificial para transcrição de áudio, geração de legendas e traduções. Disponível em: <https://app.reshape.com.br/login/?next=/>. Acesso em: 14 ago. 2024.

RETRACTION. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. In.: The Lancet, v. 375, n. 9713, p. 445, 2010. Disponível em: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(10\)60175-4/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(10)60175-4/abstract). Acesso em: 06 out. 2023.

REY, Fernando Luis González. A pesquisa qualitativa como produção teórica: uma aproximação diferente. *In.*: **Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-53932019000100016. Acesso em: 21 set. 2023.

RIMLAND, Bernard. **Infantile autism: the syndrome and its implication for a neural theory of behavior**. New York: Meredith Publishing Company. 1964.

ROCHA, Antonieta; PEREIRA, Alda. Grupos, Redes e Coletivos: um contributo para

entender a teoria de Anderson e Dron. **Educação, Formação & Tecnologias, Online**, v.7, n.2, p.39-52, 2014. Disponível em: <https://eft.educom.pt/index.php/eft/article/view/169>. Acesso em: 20 out. 2023.

ROCHA, Sonia Alves de Souza. Cartas – Autismo. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro, p. 10, 31 out. 1983. Primeiro Caderno. Disponível em: http://memoria.bn.br/DocReader/030015_10/71298. Acesso em: 9 set. 2023.

RODRIGUES, Rafaela da Silva; DOMICIANO, Priscila Rodrigues Corbini; EMERICH-GERALDO, Deisy. Deficiência intelectual e transtorno do espectro autista: uma revisão da literatura sobre os comportamentos do professor na inclusão escolar. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, vol.18 n. 2, p. 170-186, jul./dez. 2018. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v18n2/v18n2a10.pdf>. Acesso em 09 set. 2023.

ROMEY, C. A.; ROSSIT, R. A. S.. Trabalho em Equipe Interprofissional no Atendimento à Criança com Transtorno do Espectro do Autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Rio de Janeiro, v. 28, 2022.

ROSADO, Ana Paula Nery. Redes sociais e administração dos domínios da vida: um estudo de caso com detentoras da guarda dos filhos. 2011. 143 f. **Dissertação** (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Economia doméstica. Universidade Federal de Viçosa, Minas Gerais, 2011. Disponível em: <https://locus.ufv.br/server/api/core/bitstreams/a4f9d853-39ed-4a96-b0c9-16aade92f6fc/content>. Acesso em: 14 set. 2023.

SALVADOR. **Decreto nº 33.469 de 28 de janeiro de 2021**. Dispõe sobre a adoção do regime especial de trabalho remoto nas atividades pedagógicas não presenciais e no ensino híbrido no âmbito da Rede Pública Municipal de Ensino, devido à suspensão das atividades de classe e prevenção ao contágio pelo Coronavírus (COVID-19). Disponível em: https://sedur.salvador.ba.gov.br/images/arquivos_processos/2021/01/dec_33469_2021.pdf. Acesso em: jun. 2022.

SALVADOR. Secretaria Municipal da Educação, Cultura, Esporte e Lazer. Conselho Municipal de Educação. **Resolução CME nº 022/2010**. Estabelece normas para a Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva para todas as etapas e modalidades da Educação Básica no Sistema Municipal de Ensino de Salvador-Bahia. Salvador: CME, 2010.

SALVADOR. **Resolução Conselho Municipal de Educação nº. 038/2013**. Estabelece normas para a Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva, para todas as Etapas e Modalidades da Educação Básica no Sistema Municipal de Ensino de Salvador-Bahia, 2013.

SALVADOR. Secretaria Municipal da Educação. Diretoria Pedagógica. **Documento orientador: Educação Especial na perspectiva inclusiva: Circular SMED/CIN nº 2423/2025**. Salvador: SMED, 2025.

SALVADOR. Secretaria Municipal da Educação. **Educação em Números**. Prefeitura de Salvador. disponível em: <http://educacao3.salvador.ba.gov.br/educacao-em-numeros/>. Acesso em: 10 jan. 2025.

SALVADOR. Secretaria Municipal da Educação. **Escolas**. Disponível em: <http://educacao3.salvador.ba.gov.br/escolas/emcasaamizade/>. Acesso em: 16 dez 2024.

SANTOS, Jaciete Barbosa dos. Preconceito e inclusão: trajetórias de estudantes com deficiência na universidade. **Tese** (Doutorado em educação). 399f. Universidade do Estado da Bahia. Faculdade de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Salvador, 2013.

SANTOS, Jaciete Barbosa dos; OGASAWARA, Jenifer Santie Vaz. Educação Inclusiva na Contemporaneidade à Luz da Teoria Crítica da Sociedade. **Revista Lusófona de Estudos Culturais**. Braga, Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade (CECS) da Universidade do Minho, v.8, n. 2, p. 63-78, 2021.

SANTOS, Martinha Clarete Dutra dos. Seis pilares da educação inclusiva. **Revista Estudos Aplicados em Educação**, São Caetano do Sul, SP, v. 7, n. 13, p. 15-29, 2022.

SARTI, Cynthia Andersen. **A família como ordem simbólica**. Psicologia USP. São Paulo, v. 3, n. 15, p. 11- 28, 2004.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 2010.

SAVIANI, Dermeval. **História das ideias pedagógicas no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 2008.

SEGEREN, Leticia; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 21, p. 1611, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>. Aceso em: 16 abr. 2021.

SILVA, Edleide Maria Antonino da; CUNHA, Cristiane Bacelar Lima da. DÓREA, Sá Carvalho (Orgs.). **Educação Especial na escola inclusiva [livro eletrônico]: como fazer? uma proposta de educação integral (para hoje e para o período pós pandemia)**. 1. ed. Salvador: Maestria Edições, 2021.

SILVA, Letícia. Prefeitura inicia capacitação para auxiliares de desenvolvimento infantil da rede municipal. **Prefeitura Municipal de Salvador**, Salvador, [s/d], 2022. Disponível em: <https://comunicacao.salvador.ba.gov.br/prefeitura-inicia-capacitacao-para-auxiliares-de-desenvolvimento-infantil-da-rede-municipal/>. Acesso em: 02 out.2024.

SILVA, Luciene Maria da. A deficiência como expressão da diferença. **Educação em Revista**, n. 44, p. 111–133, dez. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edur/a/MdZKQkP6rry4RnMMcbCPYkB/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 22 ago. 2021.

SILVA, Solange Cristina; GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. A contribuição do modelo social da deficiência para a compreensão do Transtorno do

Espectro Autista. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, Florianópolis, v.15, n.2, p. 187-207, 2019. Disponível em: <https://www.periodicos.capes.gov.br/index.php/acervo/buscador.html?task=detalhes&id=W2948381882>. Acesso em: 22 ago. 2023.

SINCLER, Jim. *Don't mourn for us*. In.: **Autism Network International newsletter**, Toronto, v. 1, n.3, 1993. Disponível em: https://autreat.com/dont_mourn.html. Acesso em: 25 set. 2022.

SINGER, Judy. *Odd People In.: The Birth of Community amongst People on the Autistic Spectrum*. 1998. **Dissertação (Graduação em Sociologia)**. Universidade de Tecnologia, Sydney, 1998.

SINGLY, François De. O nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: PEIXOTO, C. E. ; SINGLY, F.; CICHELLI, V. (Orgs.). Família e individualização. Trad. **Ângela Xavier de Brito**. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43–50, mar. 2011. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006_ Acesso: 05 fev. 2024.

SOARES, Mirelly *et al.*. Participação parental na divulgação científica sobre transtorno do espectro autista (TEA). In.: **Revista Brasileira de Educação Especial**, São Paulo, v. 29, p. 0125, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/qTg8qpNXBfsNJYL3Y7ZNp4h/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 28 mar. 2024.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. STF define parâmetros para nortear decisões judiciais a respeito de políticas públicas. **Supremo Tribunal Federal**, Brasília, 10 set. 2023. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=510329&ori=1>. Acesso em: 10 abr. 2024.

TINOCO, Verônica Cristina; DORNELA, Tassiana Tezolini; CASTRO, Gisélia Gonçalves de e PERES, Tacyana Silva. Estresse em Mães com Filhos Diagnosticados com Autismo. **Revista Psicol. Saúde**. 2022, vol.14, n.4, pp.35-42. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2022000400035&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 08 mar. 2024.

UNESCO, **Declaração mundial sobre educação para todos**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Jomtien, 1990. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000086291_por. Acesso 08 set 2023.

UZÊDA, Sheila de Quadros. A participação feminina no processo de inclusão escolar de crianças com deficiência visual. 2013. 215 f. **Tese** (Doutorado em educação). Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2013. Disponível em:

https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/15184/1/Tese_Final%20SHEILA%20UZEDA.pdf
f. Acesso em: 18 out. 2022.

VASCONCELOS, Pedro. Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. **Análise Social**, Lisboa, v. 37, n. 163, p. 507-544, 2002. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/41011685> Acesso em: 02 fev. 2024.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In.: NUNES, Edson (Org). **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

WAKEFIELD, Andrew. *et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. The Lancet, London, v, 351, n. 0103, p. 637-641, 1998.*

WEISSHEIMER, Gisele. Suporte informacional às famílias de crianças com autismo: validação de conteúdo. 2021. 254 f. **Tese** (Doutorado). Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2021. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/71796>. Acesso em: 24 mar.2022.

WILLIAMS, C.; WRIGHT, B. **Convivendo com autismo e síndrome de asperger: estratégias práticas para pais e profissionais**. São Paulo: M. Books do Brasil, 2008.

APÊNDICE A – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL: ENCONTRO UM



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE - PPGEDUC
 ORIENTADORA: LIVIA ALESSANDRA FIALHO
 ORIENTANDA: DIONE DÓREA

ROTEIRO DE ENTREVISTA GRUPO FOCAL: ENCONTRO UM

Data: ____/____/____ Duração: ____:____ às ____:____

Não há trabalho de campo que não vise a um encontro com um outro, que não busque um interlocutor. Marília Amorim (2004, p.16)

1. INTRODUÇÃO

- a. Apresentação da pesquisadora e dos interlocutores.
- c. Apresentação dos objetivos da pesquisa e da escolha dos integrantes do grupo focal.
- d. Divulgação das formas de registro do trabalho, bem como do anonimato dos envolvidos e preenchimento e assinatura (duas vias) do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).
- e. Explicação sobre a proposta do grupo focal e a duração aproximada do encontro.

2. DESENVOLVIMENTO:

1. Falem um pouco sobre vocês? Qual sua relação com a criança ou adolescente?
2. Para vocês como é ter uma criança ou adolescente autista. O que mudou nas relações da família?
3. Fale sobre a trajetória da criança ou adolescente na escola. Quais as suas impressões?
4. Participam de algum grupo de apoio? (Se não, quais os motivos de não participar?)
 - 4.1 Quais os canais de comunicação que você utiliza para trocar informações?
 - 4.2.2 Quais os espaços de convivência social você utiliza para trocar informações?
 - 4.3 Falem sobre as ações desses grupos e como se sentem ao participar.
5. Na escola, vocês buscam outras famílias com criança ou adolescente no espectro autista? Se sim, quais são os assuntos que mais aparecem nos contatos?
6. Sua participação nos grupos contribui para que a criança ou adolescente permaneça na escola? Como? Pode citar um exemplo, uma situação?

3. CONCLUSÃO - Solicitar que exponham comentários ou observações de algo particular que se relacione com a temática da discussão, e que não estava na pauta do roteiro, mas que eles gostariam de abordar. Agradecimentos pela participação.

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA GRUPO FOCAL: ENCONTRO DOIS



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE - PPGEDUC
 ORIENTADORA: LIVIA ALESSANDRA FIALHO
 ORIENTANDA: DIONE DÓREA

ROTEIRO DE ENTREVISTA GRUPO FOCAL: ENCONTRO DOIS

Data: ___/___/___ Duração: ___:___ às ___:___

DURAÇÃO:

1. INTRODUÇÃO

Explicar sobre a continuidade do encontro um.

2. DESENVOLVIMENTO:

1. Participam de algum grupo de apoio/suporte? Como surgiu? Como entraram? (Se não, quais os motivos de não participar?)

1.2 Como esse(s) grupo(s) troca(m) informações/orientações? Pode falar sobre as ações e como se sentem ao participar?

1.3 Existem outros espaços de convivência (igrejas, parques, associações) que você troca informações? Quais?

2. Na escola, vocês buscam outras famílias com criança ou adolescente no espectro autista para conversar? Se sim, quais são os assuntos que mais aparecem nos contatos?

3. Os assuntos trocados nos grupos contribuem para que seu filho/filha permaneça na escola? Como? Pode citar um exemplo, uma situação?

4. Fale sobre a trajetória da criança ou adolescente na escola. Quais as suas impressões?

5. Para vocês como é ter um filho/filha autista? Como percebe essa presença na família? Quais aprendizagens e desafios para outros membros da família?

6. Conte como foi receber o diagnóstico do autismo e qual sua relação com seu filho/filha?

3. CONCLUSÃO

Informar aos integrantes que a discussão está se aproximando do final.

Solicitar que exponham comentários ou observações de algo particular que se relacione com a temática da discussão, e que não estava na pauta do roteiro, mas que eles gostariam de abordar.

Agradecimentos pela participação.

APÊNDICE C - ROTEIRO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE - PPGEDUC
ORIENTADORA: LIVIA ALESSANDRA FIALHO
ORIENTANDA: DIONE DÓREA

ROTEIRO

1. Como descobriu os grupos de apoio/suporte que você participa atualmente e como se juntou a eles? (o que motivou)
2. Como se sente ao participar desses grupos (múltiplos grupos), sabendo que há outras mães na mesma condição que a sua?
3. Você já recebeu alguma orientação que ajudou no processo de inclusão escolar do/da seu/sua filho/filha? Fale sobre.
4. Na escola, você busca outras famílias que também convivem com o autismo para conversar? Se sim, quais são os assuntos que mais aparecem?
5. Nas redes ou nos grupos de apoio muitas vezes nos identificamos com alguém e nos tornamos amigas/confidentes, às vezes até comadres... Em algum grupo de apoio, você construiu alguma amizade muito importante e necessária para a sua vida? Quem foi? Conte como foi esse encontro e em que a pessoa mudou ou tem mudado a sua vida.
6. Para você como é ter um filho/filha autista? Como percebe a presença dele/dela na família?
7. Dentro da família, quem você considera mais participativo/ativo no apoio? Que tipo de apoio?
8. Que outros espaços (espaço religioso, de lazer, terapêutico...) você busca a troca de informações e experiências sobre o autismo?
9. Você gostaria de acrescentar algo, sobre o assunto, que considere importante e que ainda não foi discutido aqui?

APÊNDICE D – CONVITES PARA GRUPO FOCAL



CONVITE

VENHA PARTICIPAR DO
PRIMEIRO BATE PAPO
SOBRE **FAMÍLIA E
AUTISMO NO
PROCESSO DE
INCLUSÃO ESCOLAR**

QUANDO: 14 DE SETEMBRO DE
2023 (QUINTA- FEIRA) ÀS 13 H.

LOCAL: ESCOLA MUNICIPAL
CASA DA AMIZADE

AGUARDO VOCÊ!

PROFESSORA DIONE DÓREA



LEMBRETE!

VOCÊ VAI SE JUNTAR A
NÓS AMANHÃ NO
PRIMEIRO BATE PAPO
SOBRE **FAMÍLIA E
AUTISMO NO PROCESSO
DE INCLUSÃO ESCOLAR**

QUANDO: 14 DE SETEMBRO DE
2023 (QUINTA- FEIRA) ÀS 13 H.

LOCAL: ESCOLA MUNICIPAL
CASA DA AMIZADE

AGUARDO VOCÊ!

PROFESSORA DIONE DÓREA



CONVITE

2º BATE PAPO SOBRE
**FAMÍLIA E AUTISMO
NO PROCESSO DE
INCLUSÃO ESCOLAR**

QUANDO: 22 DE NOVEMBRO DE
2023 (QUARTA- FEIRA) ÀS 13 H.

LOCAL: ESCOLA MUNICIPAL
CASA DA AMIZADE

AGUARDO VOCÊ!

PROFESSORA DIONE DÓREA



LEMBRETE!

AGUARDO VOCÊ AMANHÃ
PARA CONTINUAR O BATE
PAPO SOBRE **FAMÍLIA E
AUTISMO NO PROCESSO
DE INCLUSÃO ESCOLAR**

QUANDO: 22 DE NOVEMBRO DE
2023 (QUARTA- FEIRA) ÀS 13 H.

LOCAL: ESCOLA MUNICIPAL
CASA DA AMIZADE

ATÉ LÁ!!

PROFESSORA DIONE DÓREA

APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Olá, família! Este questionário permite identificar o perfil dos participantes da nossa pesquisa: Rede interfamiliar na dinâmica da inclusão escolar de crianças e adolescentes.

1. **NOME** _____
2. **IDADE** _____
3. **GÊNERO**
 Marcar apenas uma alternativa
 FEMININO
 MASCULINO
 PREFIRO NÃO DIZER
 OUTRO
4. **QUAL O SEU GRAU DE PARENTESCO COM O(A) ALUNO(A)** _____
5. **QUANTOS FILHOS/FILHAS VOCÊ TEM (TOTAL)?** _____
6. **QUANTOS IRMÃOS/IRMÃS SEU/SUA FILHO/FILHA TEM?** _____
7. **HÁ PRESENÇA DE OUTRA(S) CRIANÇA(S) OU ADOLESCENTE(S) NA FAMÍLIA NO ESPECTRO AUTISTA? SE SIM, QUANTOS (AS)?** _____
8. **QUAL SEU NÍVEL DE ESCOLARIDADE**
 Marcar apenas uma alternativa
 SEM ESCOLARIDADE
 ENSINO FUNDAMENTAL (INCOMPLETO)
 ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO
 ENSINO MÉDIO INCOMPLETO
 ENSINO MÉDIO COMPLETO
 SUPERIOR INCOMPLETO
 SUPERIOR COMPLETO
 PÓS GRADUADO (A)
9. **QUAL A SUA SITUAÇÃO CIVIL**
 Marcar apenas uma alternativa
 SOLTEIRO (A)
 CASADO (A)
 UNIÃO ESTÁVEL
 DIVORCIADO (A)
 VIÚVO (A)
 OUTRA

2

10. **QUAL A SITUAÇÃO DE DOMICÍLIO ONDE MORA**
 Marcar apenas uma alternativa.
 PRÓPRIO
 ALUGADO
 CEDIDO
 FINANCIADO
 OUTRO (ESPECIFICAR): _____
11. **QUEM É A PESSOA QUE MAIS CONTRIBUI NA RENDA MENSAL FAMILIAR?**
 Marcar apenas uma alternativa
 VOCÊ MESMO (A)
 CÔNJUGUE / COMPANHEIRO (A)
 PAI
 MÃE
12. **COM QUEM MORA**
 Marcar apenas uma alternativa
 CÔNJUGUE
 PAIS
 PARENTES
 AMIGOS
 FILHO
13. **QUANTAS PESSOAS RESIDEM COM VOCÊ (INCLUINDO VOCÊ)** _____
14. **ATUALMENTE, ESTÁ TRABALHANDO**
 Marcar apenas uma alternativa
 SIM
 NÃO
 NÃO, NUNCA TRABALHEI
 NÃO, ESTOU DESEMPREGADO (A)
 RECEBO BENEFÍCIO DE PROGRAMAS SOCIAIS
 OUTRO (ESPECIFICAR): _____
15. **QUAL SUA RENDA FAMILIAR? (somar o salário de todos que trabalham e moram na mesma residência)**
 Marcar apenas uma alternativa
 ABAIXO DE UM SALÁRIO MÍNIMO
 UM SALÁRIO MÍNIMO
 DOIS SALÁRIOS MÍNIMOS
 TRÊS SALÁRIOS MÍNIMOS
 TRÊS SALÁRIOS MÍNIMOS
 ACIMA DE QUATRO SALÁRIOS MÍNIMOS
 OUTRO (ESPECIFICAR): _____

2

APÊNDICE F – OFICINA AUTOCUIDADO

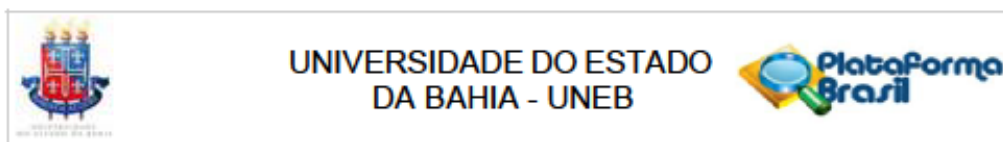


Fonte: Elaboração própria



Fonte: Elaboração própria

ANEXO 1 – TERMO DA APROVAÇÃO DO CONSELHO DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A REDE INTERFAMILIAR NA DINÂMICA DE INCLUSÃO ESCOLAR DA CRIANÇA NO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: DIONE SA CARVALHO DOREA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64422922.2.0000.0057

Instituição Proponente: Departamento de Educação, Campus I

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.832.013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEduc. Departamento de educação – DEDC - CAMPUS I da Universidade do Estado da Bahia – UNEB.

[...]

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2028091.pdf	05/12/2022 20:56:43		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_Dione.pdf	05/12/2022 20:55:11	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito
Outros	COLETADOSDADOS_DIONEDOREA.pdf	05/12/2022 20:50:49	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito
Outros	Cartaresposta_DioneDorea.pdf	05/12/2022 20:48:15	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_Conselhoetica.pdf	05/12/2022 20:48:25	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito
Declaração de concordância	5DioneDeclaracao_de_concordancia.pdf	19/10/2022 21:05:12	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	1DioneTermo_de_compromisso_do_pesquisador_responsavel.pdf	19/10/2022 20:59:49	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito
Cronograma	7DioneCronograma.pdf	19/10/2022 20:58:48	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito
Folha de Rosto	6DioneFolha_de_rosto.pdf	19/10/2022 20:49:41	DIONE SA CARVALHO DOREA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 21 de Dezembro de 2022

Assinado por:

Aderval Nascimento Brito (Coordenador(a))

Endereço: Avenida Engenheiro Oscar Pontes s/n, antigo prédio da Petrobras 3º andar, sala 1, Água de Meninos,
 Bairro: Água de Meninos CEP: 40.460-120
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3612-1330 Fax: (71)3612-1300 E-mail: cepuneb@uneb.br