

# PARTICIPAÇÃO PARENTAL NA DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA SOBRE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)<sup>1</sup>

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

Mirelly SOARES<sup>2</sup>

Bianca Hipólito de OLIVEIRA<sup>3</sup>

Rodolfo Zampieri BEZZON<sup>4</sup>

Alessandra BIZERRA<sup>5</sup>

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

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

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

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

## 1 INTRODUÇÃO

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

### 1.1 DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA E PARTICIPAÇÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 1.2 DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA COMO FENÔMENO CULTURAL

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 2 ABORDAGEM METODOLÓGICA

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

### 2.1 INSTRUMENTOS DE PRODUÇÃO DE DADOS

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

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

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

### 2.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

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

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

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

### 2.3 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

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

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

**Quadro 1**

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

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

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

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

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

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

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

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