

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SANTA CATARINA - UDESC
CENTRO DE EDUCAÇÃO A DISTÂNCIA – CEAD
MESTRADO PROFISSIONAL EM EDUCAÇÃO INCLUSIVA - PROFEI**

RAQUEL STEFFENS

**A ÉTICA DO CUIDADO E O ACOLHIMENTO ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
AUTISTAS DA EDUCAÇÃO INFANTIL**

**FLORIANÓPOLIS
2024**

RAQUEL STEFFENS

**A ÉTICA DO CUIDADO E O ACOLHIMENTO ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
AUTISTAS DA EDUCAÇÃO INFANTIL**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Inclusiva em rede (Profei), do Centro de Educação a Distância (Cead), da Universidade do Estado de Santa Catarina (Udesc), como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Educação Inclusiva.

Orientadora: Geisa Letícia Kempfer Böck
e Coorientadora: Solange Cristina da Silva

**FLORIANÓPOLIS
2024**

FICHA CATALOGRÁFICA

**Ficha catalográfica elaborada pelo programa de geração automática da
Biblioteca Universitária Udesc,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

Steffens, Raquel
A ética do cuidado e o acolhimento às famílias de crianças
autistas da Educação Infantil / Raquel Steffens. -- 2024.
124 p.

Orientadora: Geisa Letícia Kempfer Böck
Coorientadora: Solange Cristina da Silva
Dissertação (mestrado) -- Universidade do Estado de
Santa Catarina, Centro de Educação a Distância, Programa
de Pós-Graduação em Rede, Florianópolis, 2024.

1. Autismo. 2. Atendimento Educacional Especializado. 3.
Inclusão escolar. I. Böck, Geisa Letícia Kempfer. II. Silva,
Solange Cristina da. III. Universidade do Estado de Santa
Catarina, Centro de Educação a Distância, Programa de
Pós-Graduação em Rede. IV. Título.

RAQUEL STEFFENS

**A ÉTICA DO CUIDADO E O ACOLHIMENTO ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
AUTISTAS DA EDUCAÇÃO INFANTIL**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Inclusiva em rede (Profei), do Centro de Educação a Distância (Cead), da Universidade do Estado de Santa Catarina (Udesc), como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Educação Inclusiva.

Orientadora: Geisa Letícia Kempfer Böck
e Coorientadora: Solange Cristina da Silva

BANCA EXAMINADORA

Profª Dra Geisa Letícia Kempfer Böck

Universidade do Estado de Santa Catarina - UDESC

Profª Dra Solange Cristina da Silva

Universidade do Estado de Santa Catarina - UDESC

Membros:

Profª Dra. Francini Scheid Martins

Faculdade Municipal da Palhoça - FMP

Profª Dra Rose Clér Estivalete Beche

Universidade do Estado de Santa Catarina - UDESC

Florianópolis, 26 de novembro de 2024.

Em memória de Marlene Steffens, mulher,
professora e minha mãe. Incentivadora da
minha vida acadêmica e profissional.

AGRADECIMENTOS

A jornada para a conclusão desta dissertação foi repleta de desafios, aprendizados e crescimento pessoal e acadêmico. Não seria possível alcançar este objetivo sem o apoio e a contribuição de muitas pessoas que fizeram parte dessa história.

Um agradecimento especial à Andressa Friggi Sandri, minha ex-mulher, melhor amiga e parceira de vida, que sempre acreditou em mim, no meu potencial e no meu trabalho, me incentivou e motivou durante toda essa caminhada. Em muitos momentos, quando as dificuldades pareciam insuperáveis, sua presença e apoio incondicional me deram a força necessária para seguir adiante. Sou eternamente grata por sua compreensão, paciência e amor durante toda essa jornada.

Ao Moa, que entrou na minha vida de repente e trouxe consigo um amor genuíno. Durante a escrita desta dissertação, esteve ao meu lado, oferecendo sua companhia afetuosa e arteira. Nos dias tristes, quando a ansiedade batia, seus olhinhos cheios de amor e cuidado me lembravam da importância de encontrar alegria nas pequenas coisas e de seguir em frente com coragem. Sua presença foi um alento, e só quem já compartilhou sua vida com um amigo peludo pode entender.

À minha orientadora, Geisa Letícia Kempfer Bock, por todos os ensinamentos acadêmicos e pessoais, por toda compreensão, afeto, generosidade e apoio. Pelas orientações regadas a conhecimento, conselhos, risos e choros.

À minha coorientadora, Solange Cristina da Silva, cujo vasto conhecimento na área do autismo foi de suma importância para o desenvolvimento deste trabalho.

Às minhas parceiras de pesquisa, Natália Vieira e Rafaela Araújo, que contribuíram imensamente para a construção do recurso educacional. Suas experiências, conhecimentos e dedicação foram fundamentais. Sou profundamente grata pela parceria e por todo o conhecimento compartilhado.

Às minhas colegas, Jennifer Tamara Linhague, Kelly Cristina de Oliveira Andrade e Raquel Schappo, por tornarem essa caminhada menos solitária e mais acolhedora. Agradeço por todas as trocas de ideias, pelas reuniões de amparo, cuidado, ajuda e por serem uma fonte constante de inspiração e motivação. Ao longo desses dois anos, uma linda amizade entre nós se construiu para sempre.

À colega Ana Paula de Aquino Barros, um presente que surgiu no meio do caminho da dissertação, pela amizade e escuta nos momentos difíceis.

Às(aos) amigas(os) que me apoiaram e me inspiraram de algum modo, em especial: Jaime Cavalcanti, Melissa Hohgraefe, Paula da Rosa, Sylvania Young e Thatiane da Silva, pela rede de apoio e torcida.

À Patrícia de Souza, pela amizade e apoio tecnológico que sempre me salvou com problemas técnicos.

Por fim, mas não menos importante, às famílias que participaram da pesquisa, que generosamente compartilharam suas histórias de vida. Sem tais contribuições, este trabalho não teria sido realizado.

“Nós somos todos habitantes neurodiversos do planeta, porque não há duas mentes neste mundo que possam ser exatamente iguais” (Judy Singer, 1999).

RESUMO

Na pesquisa, enfatizou-se a temática do diagnóstico de autismo na Educação Infantil e o acolhimento às famílias, numa relação entre a família e escola. O objetivo foi analisar os significados do diagnóstico de autismo para as famílias de crianças matriculadas na etapa da Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC, acompanhadas pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE). Como problemática, destacou-se a necessidade de aperfeiçoar a inclusão escolar e, consequentemente, fortalecer os vínculos sociais da criança autista no seu ingresso à Educação Infantil por meio de um trabalho colaborativo entre o AEE e a família. O estudo desta problemática partiu da ideia de que há questões muito importantes referentes à inclusão de crianças com deficiência na Educação Infantil, visto que se percebe uma lacuna entre o que preconizam os documentos legais e os direitos garantidos de acesso, permanência e qualidade do atendimento após o diagnóstico de autismo. A pesquisa foi realizada com famílias de crianças matriculadas em um Núcleo de Educação Infantil Municipal (NEIM), da Rede Municipal de Florianópolis/SC, considerando que essa unidade é o local de atuação da autora/pesquisadora da presente pesquisa, professora de Educação Especial, no AEE. Foi realizado um Estudo de Caso, tendo como participantes familiares de crianças autistas e, como instrumentos de pesquisa, foram realizadas entrevistas em profundidade por meio da metodologia de História de Vida e da técnica de coleta de dados com grupo focal. Os resultados das entrevistas e análises apontaram para uma profunda angústia das famílias diante da ausência de uma rede de apoio eficaz e da falta de acolhimento por parte de profissionais da educação. Os dados coletados passaram pela análise de conteúdo temática, da qual emergiram as seguintes temáticas: concepção de deficiência, ética do cuidado, conhecimento sobre o autismo, ausência de rede de apoio, ausência de políticas públicas e acolhida do AEE. Salienta-se que este estudo tem como base as concepções do modelo social de deficiência e a compreensão do autismo a partir das perspectivas da neurodiversidade. Como resultado da pesquisa, foi elaborado um recurso educacional intitulado **“Cuidar de quem cuida, guia para o acolhimento de famílias de crianças autistas”**, com o objetivo de acolher e orientar famílias em parceria com o trabalho do AEE, aprofundando conhecimentos sobre autismo na relação entre a família e escola.

Palavras-chave: Autismo. Atendimento Educacional Especializado. Inclusão escolar.

ABSTRACT

The research emphasized the theme of autism diagnosis in Early Childhood Education and family support, focusing on the relationship between family and school. The objective was to analyze the meanings of autism diagnosis for families of children enrolled in the Early Childhood Education stage of the Municipal Education Network of Florianópolis/SC, assisted by Specialized Educational Services (SES). The main issue highlighted was the need to improve school inclusion and, consequently, strengthen the social bonds of autistic children during their admission to Early Childhood Education through collaborative work between the SES and the family. The study of this issue was based on the idea that there are significant challenges regarding the inclusion of children with disabilities in Early Childhood Education, as there is a noticeable gap between what is advocated in legal documents and the guaranteed rights of access, permanence, and quality of care after an autism diagnosis. The research was conducted with families of children enrolled in a Municipal Early Childhood Education Center (NEIM) within the Municipal Education Network of Florianópolis/SC, considering that this institution is the workplace of the author/researcher, a Special Education teacher in SES. A Case Study was conducted, involving family members of autistic children as participants. Research instruments included in-depth interviews utilizing the Life History methodology and data collection through a focus group technique. The results of the interviews and analyses revealed deep distress among families due to the lack of an effective support network and insufficient support from education professionals. The collected data underwent thematic content analysis, leading to the emergence of the following themes: conceptions of disability, ethics of care, knowledge about autism, lack of support networks, absence of public policies, and the reception by SES. It is noteworthy that this study is grounded in the principles of the social model of disability and the understanding of autism from the perspectives of neurodiversity. As a result of the research, an educational resource titled "**Caring for Those Who Care: A Guide for Supporting Families of Autistic Children**" was developed, aiming to provide support and guidance to families in partnership with the work of SES, enhancing knowledge about autism within the family-school relationship.

Keywords: Autism, Specialized Educational Assistance, School Inclusion.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
APA de Psicologia)	American Psychological Association (Associação Americana
BNCC	Base Nacional Comum Curricular
CF	Constituição Federal do Brasil
CNDH	Conselho Nacional de Direitos Humanos
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
DSM-5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
MEC	Ministério de Educação
NEIM	Núcleo de Educação Infantil Municipal
PcD	Pessoa com deficiência
PCN	Parâmetros Curriculares Nacionais
PMF	Prefeitura Municipal de Florianópolis
PNE	Plano Nacional de Educação
PNEEPEI Educação Inclusiva	Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
PROFEI	Mestrado Profissional em Educação Inclusiva
RCNEI	Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil
SRM	Sala de Recursos Multifuncionais
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Informações de cada representante das famílias participantes.....	62
Quadro 2: Concepção de deficiência.....	71
Quadro 3: Ética do cuidado.....	76
Quadro 4: Busca por informações sobre o autismo.....	82
Quadro 5: Ausência de rede de apoio.....	86
Quadro 7: Acolhida do AEE.....	94

LISTA DE IMAGENS

Imagen 1: Número de estudantes com deficiência por nível de ensino - Dados 2 semestre 2024.....	32
Imagen 2: Capa do ebook e sumário.....	102
Imagen 3: 4 (quatro) capítulos do ebook.....	102

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	18
1.1 PROBLEMA DE PESQUISA	20
1.2 OBJETIVO GERAL	21
1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
1.4 JUSTIFICATIVA	22
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	25
2.1 EDUCAÇÃO INFANTIL	25
2.1.1 Regulamentação da Educação Infantil	27
2.1.2 O serviço da Educação Especial na prefeitura municipal de Florianópolis	
29	
2.1.3 Família e educação infantil em colaboração	40
2.2 INFÂNCIAS	42
2.2.1 O autismo no período da infância	44
2.3 COMPREENSÃO DO AUTISMO A PARTIR DAS CONCEPÇÕES DA NEURODIVERGÊNCIA E NEURODIVERSIDADE	47
2.3.1 Ética do cuidado e o Autismo	49
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	54
3.1 METODOLOGIA	54
3.2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO	55
3.3 DO CAMPO DE PESQUISA	56
3.4 EQUIPE DE PESQUISA	58
3.5 PARTICIPANTES	60
3.6 COLETA DE DADOS	64
3.6.1 Instrumento de pesquisa/história de vida	65
3.6.2 Grupo focal	66
3.7 ANÁLISE DOS DADOS	67
3.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	69
4. RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA	70
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES A PARTIR DOS DADOS COLETADOS NA PESQUISA DE CAMPO	70
5.1 CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA	71
5.2 ÉTICA DO CUIDADO	75
5.3 CONHECIMENTO SOBRE O AUTISMO	81
5.4 AUSÊNCIA DE REDE DE APOIO	85
5.5 AUSÊNCIA DE POLÍTICAS PÚBLICAS	90
5.6 ACOLHIDA DO AEE	94
6. RECURSO EDUCACIONAL	97
6.1 O USO DE EBOOKS COMO RECURSO EDUCATIVO	99
6.2 VALIDAÇÃO DO RECURSO EDUCACIONAL	104
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
REFERÊNCIAS	110

APÊNDICE A – Roteiro base de entrevista oral com as famílias	115
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para famílias de crianças atendidas pelo Atendimento Educacional Especializado/Polo NEIM Almirante Lucas Alexandre Boiteux.	116
APÊNDICE C - Consentimento para fotografias, vídeos e gravações	121
APÊNDICE D - Declaração de Ciência e Concordância das Instituições Envolvidas	123

APRESENTAÇÃO

Fechar os olhos, voltar no tempo e relembrar o início de minha trajetória, é impossível não pensar na minha mãe; ela foi a base dessa escolha. Lembro-me como se fosse ontem: eu, pequena, toda suja, descabelada depois de brincar, sentada debaixo de uma enorme e linda árvore de algodão no pátio de uma escola estadual, assistindo às aulas de Educação Física que ela ministrava com excelência. Algumas tardes eu a acompanhava no trabalho. Sempre achei bonito assistir e já pequena sonhava em ser “igual” a ela quando crescesse. Eu pedia o apito dela emprestado para usar pendurado no pescoço e imitá-la.

Sempre brincava na infância de “faz de conta que sou profe”. Nunca me restaram dúvidas, queria seguir os passos da minha mãe que, por mais que eu presenciasse seus árduos passos corridos e cansados, lecionando em mais de uma escola, queria o mesmo, porque sentia nela o amor pela profissão e, especialmente, o amor dos estudantes por ela. Gostava de ouvi-la contar sobre os alunos, vibrar por eles e também se incomodar com eles. Era um incômodo cheio de amor. Lembro dela ensaiando comigo em casa os passos da quadrilha para as apresentações das Festas Juninas e compartilhando os planos para os jogos escolares. Assim, segui firme no meu propósito.

Sem pensar duas vezes, assim que encerrei o Magistério, decidi cursar Educação Física e, no mesmo ano, já fui convidada a lecionar na mesma escola onde me formei e estudei desde a Educação Infantil. Eu, feliz, aos 18 anos, com meu primeiro emprego como professora. Alguns meses depois, prestei o vestibular para Educação Física, passei e comecei a cursar e trabalhar. Atuando como professora auxiliar de Educação Infantil, recebi um convite na mesma escola para atender estudantes com deficiência em um projeto piloto de uma turma de atendimento educacional individualizado, numa tentativa de inclusão. De imediato, neguei porque não me sentia apta para atender os estudantes, com pouco conhecimento. Chegando em casa, minha mãe disse “por que dizer não sem antes tentar?”. No dia seguinte, voltei atrás e assumi a função. Foi aí que surgiu o encanto pela Educação Especial, tanto que comecei também a cursar Pedagogia com habilitação em Educação Especial.

Um ano depois, eu perdi minha mãe. Foi rápido e sem explicação. Acho que, no geral, as perdas são inexplicáveis, por mais que tentem nos explicar. Continuei

minha caminhada, cursei Educação Física até o 7º semestre, concomitante à Pedagogia. Foi muito difícil conciliar dois cursos universitários e trabalho, e por isso acabei me formando em Pedagogia. No dia da minha formatura, minha mãe não estava presente, assim como ao longo de toda essa minha caminhada, mas sempre trilhei com o mesmo amor que ela me ensinou pela profissão.

Durante esses mais de 20 anos trabalhando na educação, passei por inúmeras experiências importantes que me fizeram chegar até aqui e me apaixonar pela Educação Especial. Atuei muitos anos em sala de aula como professora regente e alguns anos com estudantes com deficiência incluídos no ensino regular. Experienciei situações difíceis, com salas cheias e propostas equivocadas para inclusão. O autismo passou a ser meu interesse de estudo desde 2016, quando iniciei minha especialização em Neuropsicopedagogia Clínica em Santa Cruz do Sul/RS, onde morava.

Em 2017, quando voltei a morar em Florianópolis, lecionando em uma nova escola, iniciei outra especialização em Neuropsicopedagogia Institucional e em Educação Inclusiva. Meus trabalhos de conclusão dos cursos sempre foram voltados para a área do autismo. Em 2019, me efetivei na rede pública de ensino de Florianópolis como professora do Atendimento Educacional Especializado, onde estou atuando desde então. Em 2022, resolvi encarar aquela vontade que sempre tive de tentar me inscrever para o mestrado, mas que nunca havia surgido uma ideia que me provocasse tanto quanto a questão deste meu projeto de pesquisa, algo que vivo muito no dia a dia do meu trabalho, no atendimento às famílias. Então, fui aprovada para o Mestrado Profissional em Educação Inclusiva - PROFEI, onde estou tendo a oportunidade de pesquisar e aprender ainda mais.

Aqui está aquela menina sentada debaixo daquela imensa árvore de algodão (que ainda existe), lá em Santa Cruz do Sul/RS, cheia de sonhos e querendo ser igualzinha à mãe. Não sou igual, mas me tornei o que pude até aqui e sei que, depois deste mestrado, não serei mais a mesma pessoa que iniciou a trajetória .

Nesse caminho que venho seguindo, percebi que existe uma grande diferença entre dar aula e ser professora. Porque dar aula é muito bom, é compartilhar, é também aprender. Exige dedicação, preparo, esforço... Mas ser professora é, muito antes de ser uma profissão, uma das formas mais genuínas de amor. Como já dizia o grande mestre Paulo Freire: "eu nunca poderia pensar em

educação sem amor. É por isso que me considero um educador: acima de tudo porque sinto amor."

Já disse bell hooks que "O amor é o que o amor faz. Amar é um ato de vontade — isto é, tanto uma intenção como uma ação. A vontade também implica escolha. Amar é um ato da vontade." (p. 47, 2021).

Só o que sei é que, no fim das contas, ser professora é um lance de amor. Às vezes, é sofrido. Como todo amor. Mas é uma dessas paixões avassaladoras que vicia e quem sente já não consegue ver sentido em viver sem ela. E é este amor que me trouxe até aqui.

1. INTRODUÇÃO

“Ouvir pode ser passivo, irrefletido até. Pode-se fingir que ouve alguém, e o silêncio pode ser mesmo expressão de desprezo pela falante. Deixa-se o corpo que ouve à disposição para que a outra enuncie palavras, sem, talvez, reconhecê-la como falante. O corpo que ouve pode se manter intacto, inacessível à provocação de quem fala. Se as palavras não provocam os afetos ou a imaginação de quem ouve, a audição acaba por ser mecânica e sem sentido, como se feita em idioma desconhecido.”

(Débora Diniz, 2022, p.18).

No Brasil observa-se uma ampliação das matrículas de crianças autistas na Educação Infantil. Segundo o último Censo Escolar da Educação Básica, 2022 registrou um crescimento de 100,8% nas matrículas da educação especial no ensino infantil, quando comparado ao número de matrículas entre 2018 e 2022. (diariopcd.com.br, 2023)

O diagnóstico precoce do autismo é essencial para a escolha da intervenção adequada, assim como para o apoio às famílias, que vivenciam momentos angustiantes diante do diagnóstico, o que pode gerar frustrações e muitas dúvidas sobre como agir em certas situações do cotidiano, afetando cada pessoa de forma diferente em vários aspectos (emocional, físico e psicológico).

A inclusão de crianças autistas na Educação Infantil exige novas configurações e modos de pensar o acolhimento às famílias, a divulgação das informações, o acesso às terapias necessárias e às práticas pedagógicas, em uma perspectiva inclusiva.

Partindo-se de um contexto particular, de um trabalho realizado em Núcleos de Educação Infantil no município de Florianópolis/SC, percebe-se um número crescente de crianças com diagnóstico recente de autismo ou em Atendimento Educacional Especializado (AEE) investigativo, com indicativo para autismo. Segundo o Portal de Notícias e Informações sobre Autismo – TISMOO (2022), as seguintes atualizações sobre os diagnósticos foram publicadas:

Um recente estudo publicado na JAMA Pediatrics no dia 5.julho.2022, realizado com 12.554 pessoas nos dados de 2019 e 2020, revelou um número de prevalência de autismo nos Estados Unidos de 1 autista a cada 30 crianças e adolescentes entre 3 e 17 anos. A prevalência mais atual divulgada em dezembro de 2021 pelo CDC (sigla em inglês do Centro de Controle e Prevenção de Doenças), órgão do governo dos EUA, considerada uma das mais relevantes do mundo, é de 1 em 44, com dados referentes a 2018. Para o geneticista molecular da TISMOO, Diogo Lovato, “dados estatísticos são muito importantes para guiar todas as decisões de um país, seja no setor público ou no privado. Também não apenas em saúde e educação, mas em tudo. Entendendo cada vez mais o número

relevante de pessoas com necessidades especiais já diagnosticadas com TEA, é essencial posturas significativas dos governos, empresas, sociedade civil etc., para respeitar, entender e acomodar essas pessoas na sociedade. Os números mostram cada vez mais que a diversidade existe e não é rara, muito pelo contrário, é parte essencial e importante da humanidade", explicou Lovato, que é doutor em biologia molecular e especialista em modelos genéticos do TEA (TISMOO, 2022).

Cabe ressaltar que não é o diagnóstico que define o sucesso ou não da escolarização, sendo necessário romper com a visão do modelo médico ainda muito presente em nossa sociedade, que comprehende a deficiência como um problema individual, uma tragédia pessoal (Diniz, 2007; Silva *et. al.*, 2019). São essas concepções com crenças negativas acerca da experiência da deficiência que fragilizam e dificultam a educação inclusiva.

Portanto, despertou meu interesse em aprofundar conhecimentos e também revelou a necessidade de se criar um guia digital para melhor acolher e orientar as famílias, que, após receberem o diagnóstico, sentem-se extremamente ansiosas e inseguras.

Apesar da longa fila de espera no SUS pelo diagnóstico clínico por meio de um médico neurologista infantil, é possível perceber que o número de crianças com esse diagnóstico é cada vez maior. Além disso, mesmo com o diagnóstico dessas crianças cada vez mais preciso, as famílias encontram dificuldade no acesso a terapias, seja por falta de orientações ou pela demora para o início dos acompanhamentos.

Este estudo focou-se no significado do diagnóstico de autismo na Educação Infantil e no acolhimento às famílias por meio do Atendimento Educacional Especializado (AEE) realizado nas Salas de Recursos Multifuncionais (SRM).

A implementação das SRM nas escolas regulares e a oferta do AEE são importantes marcos na construção de uma escola inclusiva. Várias pesquisas tratam desse tema e grande parte delas se concentra na implementação do atendimento e na sua organização. No entanto, ainda há pouco material que discorra sobre o trabalho colaborativo entre o professor de AEE e a família.

Neste estudo, adotamos a concepção de deficiência pautada no modelo social e destacamos a sua importância para a compreensão do autismo. O entendimento do autismo é fundamentado a partir das perspectivas da neurodiversidade, utilizando a terminologia autismo no decorrer da escrita do projeto. Entende-se que o termo utilizado nas leis e manuais médicos para

diagnosticar pessoas autistas é Transtorno do Espectro Autista (TEA), terminologia que assumiu vigência a partir do ano de 2013 com a atualização do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5). Anteriormente, o autismo fazia parte dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), na categoria Transtorno Invasivos do Desenvolvimento (TID). Entretanto, a mudança não foi somente do termo utilizado, como aponta Caitité (2019):

O Transtorno do Espectro Autista agrupa em um único diagnóstico as antigas condições: autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtornos desintegrativos da infância e síndrome de Asperger. Estas categorias foram, portanto, dissolvidas e agregadas em um único diagnóstico (p. 42).

A conceitualização do autismo pelo DSM-5, assim como nos DSMs anteriores, está pautada nas concepções do modelo médico de deficiência, que comprehende a lesão como sinônimo de impedimentos e dificuldades, associando as limitações como intrínsecas ao sujeito autista. Rios (2017) destaca que, embora o DSM-5 especifique detalhadamente os déficits e as dificuldades presentes no autismo, não há menção de quais seriam os apoios ou suportes, e como esses poderiam beneficiar uma pessoa autista, reforçando a lógica da falta e a culpabilização do sujeito.

A escolha é alinhar-se com a perspectiva da neurodiversidade, a qual possibilita uma mudança de percepção sobre o que é o autismo, deslocando-o da ideia de déficit como é considerado no campo da saúde, que precisa ser curado ou corrigido, para o entendimento do autismo como diferença, como uma característica do indivíduo. Mais adiante, na parte da fundamentação teórica, essa abordagem será melhor explorada. A pesquisa foi organizada e inspirada na metodologia do PesquisarCOM (Moraes, 2010) com a participação e apoio de professoras autistas, na construção do guia digital, como apresentado no Item 5.

Na sequência, trataremos da problemática da pesquisa, em seguida a justificativa que dialoga diretamente com a problemática. A seguir, tem-se a fundamentação teórica e, por último, a metodologia com viés qualitativo será apresentada, na modalidade de Estudo de Caso, com entrevistas em profundidade, através da técnica de História de Vida, as quais serão melhores descritas no Item 3.

1.1 PROBLEMA DE PESQUISA

A problemática da pesquisa partiu da ideia de que há questões muito importantes referentes à inclusão de crianças com deficiência na Educação Infantil, visto que se percebe uma lacuna entre o que preconizam os documentos legais e os direitos garantidos de acesso, permanência e qualidade do atendimento após o diagnóstico de autismo.

O problema foi definido a partir da identificação da necessidade de aprofundamento nas pesquisas sobre a inclusão escolar e autismo, mais especificamente sobre o trabalho colaborativo entre o professor de AEE e as famílias de crianças diagnosticadas com autismo na Educação Infantil, com a intenção de responder à seguinte questão de pesquisa: Como aperfeiçoar práticas de acolhimento e de potencialização da participação das famílias no fortalecimento dos vínculos sociais da criança autista no seu ingresso na Educação Infantil por meio de um trabalho colaborativo entre família e Atendimento Educacional Especializado (AEE)?

1.2 OBJETIVO GERAL

A partir dos dados coletados e analisados à luz da literatura acerca do autismo, das concepções da neurodiversidade e estudos da infância, analisar os significados do diagnóstico de autismo para as famílias de crianças matriculadas na Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC, acompanhadas pelo Atendimento Educacional Especializado.

1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar as principais demandas e desafios enfrentados pelas famílias no momento do diagnóstico de autismo de seus filhos, considerando o impacto emocional e social desse processo;
- b) Analisar os sentidos e significados atribuídos pelas famílias ao diagnóstico de autismo, com foco em suas implicações para a relação entre família, escola e Atendimento Educacional Especializado (AEE);

- c) Validar as categorias temáticas emergentes das entrevistas individuais, com base na ética do cuidado, para construir um processo de acolhimento que dialogue com as necessidades e expectativas das famílias;
- d) Desenvolver um guia digital colaborativo, intitulado "Cuidar de quem cuida: guia para o acolhimento de famílias de crianças autistas", a partir da metodologia do PesquisarCOM, para orientar as famílias em parceria com o AEE e fortalecer a inclusão escolar.

1.4 JUSTIFICATIVA

O autismo é um tema cada vez mais estudado e discutido em distintos contextos, inclusive no âmbito escolar. Por se tratar de um campo de estudo relativamente novo, apresenta variações quanto à compreensão das características, à escassez de políticas públicas no acesso ao diagnóstico e aos acompanhamentos terapêuticos via SUS (Sistema Único de Saúde/sistema público de saúde brasileiro) e informações ou orientações para os pais. Envolvendo vários aspectos significativos – político, familiar, social, educacional e terapêutico - é que se delineia este projeto de pesquisa dentro de uma realidade no ambiente da Educação Infantil da Rede Pública de Florianópolis, com serviço de Educação Especial em Sala de Recursos Multifuncionais (SRM).

Diante da importância do Atendimento Educacional Especializado (AEE) para a transformação das escolas em espaços inclusivos, em 2009 foram instituídas as Diretrizes Operacionais para o AEE, por meio da resolução nº 4 de 2 de outubro de 2009. Ela reitera a função do AEE conforme a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) (Brasil, 2008) e determina que este atendimento deve ser realizado no contraturno escolar e prioritariamente na Sala de Recursos Multifuncional da própria escola ou em outra escola regular.

Considerando a educação inclusiva e os seus marcos legais, podemos destacar a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) (2008), que tem como objetivo principal garantir aos estudantes do público da Educação Especial o acesso ao ensino regular, a garantia de participação e aprendizagem. Destaca-se também a Lei Brasileira de Inclusão

(2015), que em seu capítulo IV - do direito à educação, discorre sobre o dever de assegurar uma educação de qualidade à pessoa com deficiência, favorecendo o acesso e a permanência nas instituições de ensino. Os documentos citados acima trazem o acesso e a permanência como fator principal na inclusão desses estudantes.

No decorrer da minha trajetória como professora na área da Educação Especial no Atendimento Educacional Especializado, foi possível observar as dúvidas, dificuldades e aflições das famílias das crianças após o diagnóstico de autismo.

O AEE, portanto, é percebido como sendo o ponto central para apoiar a promoção da inclusão nas escolas. Hostins e Jordão (2014) ressaltam a importância de o AEE estar atrelado ao currículo para que haja a inclusão, para que haja elaboração conceitual e não a mera instrumentalização, vazia de significados. O trabalho colaborativo entre o professor de AEE e familiares é um dos caminhos para favorecer a inclusão de crianças com deficiência. Portanto, o trabalho desenvolvido no AEE deve ser feito de forma colaborativa, visando o desenvolvimento integral da criança.

O estudo terá grande importância para refletirmos sobre como está ocorrendo a escolarização de crianças autistas na Educação Infantil da rede municipal de ensino e quais são os recursos disponibilizados para o acolhimento e amparo de seus familiares. Partindo dessas análises, a construção de um guia na forma de ebook, contendo a contextualização sobre o autismo a partir de concepções teóricas, além de trazer informações a partir de concepções teóricas da neurodiversidade e neurodivergência.

Com o guia, pretendeu-se, a partir dos depoimentos e relatos de familiares de crianças autistas, elucidar dúvidas, mostrando, na prática, as formas de um melhor acolhimento para a inclusão na Educação Infantil, integrando e conectando todas as pessoas envolvidas nesse acolhimento: a criança, os familiares e o profissional do AEE.

Portanto, esse produto tem como principal objetivo auxiliar no fomento de práticas que ampliem as relações do AEE com as famílias, por meio de um trabalho colaborativo, e justifica-se pela necessidade de envolver princípios inclusivos, pesquisa e prática como forma de obter mais recursos para as contribuições no desenvolvimento de práticas inclusivas na Educação Infantil.

Para organizar a apresentação deste estudo, o texto dissertativo está dividido em alguns capítulos, sendo que, no primeiro, apresentam-se as concepções teóricas que embasam este trabalho, com concepções sobre a educação infantil e sua regulamentação, o serviço de educação especial na Prefeitura Municipal de Florianópolis, família e Educação Infantil em colaboração, e autismo na infância. Contextualiza-se o AEE, compreendendo-o para além do atendimento extraclasse e abordando o trabalho colaborativo com as famílias num dos possíveis caminhos para efetiva inclusão escolar. Discorre-se sobre o modelo social de deficiência, seu surgimento e suas principais concepções, mais precisamente as contribuições das teóricas e dos teóricos da segunda geração do modelo social para a compreensão do autismo. Contextualiza-se aqui o entendimento da autora sobre o autismo de acordo com concepções da neurodiversidade.

No segundo capítulo, apresenta-se o caminho metodológico percorrido para a realização desta pesquisa, explicando como se deu a coleta de dados e de que forma eles foram analisados.

Os resultados e as discussões são abordados em duas etapas. Na primeira, são apresentados os resultados das entrevistas realizadas individualmente com cada representante da família, bem como as suas análises. Visando uma melhor organização, a segunda etapa foi subdividida em seis categorias temáticas: concepção de deficiência, ética do cuidado, conhecimento sobre o autismo, ausência de rede de apoio, ausência de políticas públicas e acolhida do AEE. Na segunda parte, são explicitados os dados coletados por meio da realização do grupo focal, reunindo todas as famílias convidadas. Na sequência, é apresentado o recurso educacional, um guia de acolhimento às famílias para participação efetiva na inclusão escolar de crianças autistas, elaborado a partir dos dados coletados na pesquisa de campo.

Nas considerações finais, para o fechamento do trabalho, retomam-se os objetivos relacionando-os com os achados da pesquisa.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A presente seção apresenta alguns referenciais do campo dos estudos da deficiência para fundamentar a base teórica da pesquisa. Serão explanados o modelo biomédico e, em destaque, o modelo social da deficiência, com a intenção de compreender a deficiência a partir do referencial da neurodiversidade.

Algumas temáticas serão abordadas, tais como: educação infantil, infância, educação especial, família e escola, autismo, aspectos legislativos pertinentes aos assuntos e a ética do cuidado.

2.1 EDUCAÇÃO INFANTIL

Durante muito tempo, a educação da criança foi considerada uma responsabilidade das famílias ou do grupo social ao qual ela pertencia. Era junto aos adultos e outras crianças com quem convivia que ela aprendia a se tornar membro do grupo, a participar das tradições que eram importantes e a dominar os conhecimentos necessários para sua sobrevivência e para enfrentar as exigências da vida adulta. Por um bom período na história da humanidade, não houve nenhuma instituição responsável por compartilhar essa responsabilidade pela criança com seus pais e com a comunidade da qual faziam parte. A Educação Infantil, hoje, é realizada de forma complementar à família. Nem sempre ocorreu do mesmo modo, e esse percurso só foi possível porque também se modificaram, na sociedade, as maneiras de se pensar o que é ser criança e a importância atribuída ao momento específico da infância.

Segundo Carmem Crairy e Gládis Elise Kaercher (2001),

O surgimento das instituições de Educação Infantil esteve de certa forma relacionado ao nascimento da escola e do pensamento pedagógico moderno, entre os séculos XVI e XVII. As creches e pré-escolas surgiram depois das escolas e o seu aparecimento associado com o trabalho materno fora do lar, a partir da revolução industrial. A partir de mudanças econômicas, políticas e sociais que ocorreram na sociedade, pela incorporação das mulheres ao trabalho assalariado, na organização das famílias, num novo papel da mulher, uma nova relação entre os sexos e também por razões que se identificam como um conjunto de ideias novas sobre a infância, sobre o papel da criança na sociedade e de como torná-la, através da educação, um indivíduo produtivo e ajustado às exigências desse conjunto social.

A história da Educação Infantil no Brasil nos remete ao surgimento das creches, vinculadas à história da mulher trabalhadora, caracterizando-se

como uma instituição substituta do lar materno. Durante o final do século XIX e início do século XX, essa concepção assistencialista prevaleceu e o caráter educacional dessa faixa etária foi desconsiderado. O estabelecimento da Educação Infantil como um direito de todas as crianças só foi reconhecido com a Constituição Federal de 1988 e com a aprovação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996. A LDB define a Educação Infantil como primeira etapa da educação básica que tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança até seis anos de idade, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social (2001, págs 14 e 15).

Apesar de ainda ser vista, muitas vezes, de uma maneira assistencialista, não se trata apenas de cuidados e mediação, mas sim de oportunizar um ambiente de aprendizado estimulante que desenvolva a autonomia e as habilidades cognitivas, emocionais e sociais, oferecendo oportunidades para explorar, experimentar e aprender de forma lúdica, contribuindo para que a criança se constitua de forma única, por meio de suas próprias vivências e experiências, respeitando o que é próprio da infância.

A Educação Infantil é o segundo ambiente no qual a criança estabelece contato social, exercendo, dessa maneira, influências no desenvolvimento infantil (Janet Moyles, 2010). É a porta de entrada da Educação Básica, e é nesse contexto que começamos a discutir a inclusão educacional, tendo em vista que esta é uma etapa que pode ser considerada um ambiente favorável para práticas inclusivas devido ao seu caráter lúdico. A inclusão escolar de crianças com deficiência passa por compreendermos e trazermos para a prática o que ela significa de fato.

O objetivo da Educação Infantil está associado a dois grandes processos, sendo eles, o educar e o cuidar, em que nenhum deles pode ser negligenciado, considerando que as crianças apresentam diferentes necessidades. Desse modo, faz-se necessário proporcionar diversas experiências, seguindo os pressupostos pedagógicos adequados para essa faixa etária, evitando, assim, o sentimento de desinteresse e de frustração das crianças (Bujes, 2001; Paniagua; Palacios, 2007).

As crianças desta faixa etária têm necessidades de atenção, carinho e segurança, sem as quais dificilmente poderiam sobreviver. Simultaneamente, nesta etapa, as crianças entram em contato com o mundo que as cerca, por meio de experiências diretas com as pessoas e as coisas desse mundo. Essa inserção das crianças no mundo não seria possível sem que atividades voltadas simultaneamente para cuidar e educar estivessem presentes. O que se tem percebido, na prática, é que tanto os cuidados quanto a educação têm sido entendidos de forma estreita.

Após breve caminhada pela história da Educação Infantil, assim como pelas conceituações e objetivos, entende-se que é necessário compreender sua regulamentação, assim como a trajetória política e legal da Educação Infantil e da Educação Inclusiva, as quais serão enfatizadas a seguir.

2.1.1 Regulamentação da Educação Infantil

A educação da criança, do nascimento até seis anos de idade, passou a ser reconhecida pela Constituição Federal (CF) de 1988, que definiu uma nova doutrina em relação à criança: a doutrina da criança como sujeito de direitos. Ficou legalmente estabelecido que as famílias, a sociedade e o poder público devem respeitar e garantir os direitos das crianças, conforme o artigo 227, que afirma:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência e opressão (BRASIL, 1988).

Outras definições importantes da Constituição foram que os trabalhadores (homens e mulheres) têm direito à assistência gratuita aos filhos e dependentes desde o nascimento até os 6 anos de idade em creches e pré-escolas (art. 7º, inciso XXV). A Lei 11.114, de 2005, estabeleceu a entrada no Ensino Fundamental como obrigatória aos 6 anos. A Lei nº 11.274, de 7 de fevereiro de 2006, manteve a idade de matrícula aos 6 anos no Ensino Fundamental, porém ampliou a duração do Ensino Fundamental para nove anos. Posteriormente, a referência para a matrícula das crianças na Educação Infantil passou a ser o artigo 5º das Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil, de novembro de 2009, que indica, nos seus parágrafos terceiro e quarto, que, além das crianças de 4 e 5 anos, as crianças que completam 6 anos após o dia 31 de março devem também ser matriculadas na Educação Infantil. Em 20 de outubro de 2010, foram definidas Diretrizes Operacionais para a matrícula no Ensino Fundamental e na Educação Infantil. Outra modificação de grande importância e alcance foi a Emenda Constitucional nº 59, de 2009, que alterou a exigência de Ensino Obrigatório, que, na Constituição de 1988, era definida por etapa de ensino (Ensino Fundamental) e passou a ser por idade: dos 4 aos 17 anos.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990 (BRASIL, 1990), explicitou melhor cada um dos direitos da criança e do adolescente, bem como os princípios que devem nortear as políticas de atendimento. Determinou, ainda, a criação dos Conselhos da Criança e do Adolescente e dos Conselhos Tutelares. Os primeiros devem traçar as diretrizes políticas, e os segundos devem zelar pelo respeito aos direitos das crianças e dos adolescentes, entre os quais o direito à educação, incluindo, para as crianças pequenas, o direito a creches e pré-escolas.

Pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) de 1996 (BRASIL, 1996) – que regulamentou a Educação Infantil –, esta foi definida como a primeira etapa da educação básica (art. 21, inciso I), responsável pelo atendimento de crianças em creches (zero a três anos, 11 meses e 29 dias) e pré-escolas (quatro a cinco anos, 11 meses e 29 dias), que se caracterizam, conforme determinado pelas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (BRASIL, 2009), como espaços educativos, não domésticos.

Portanto, constituiu-se na legislação outro paradigma sobre a educação da criança de zero até seis anos de idade, diferentemente de contextos históricos anteriores. O entendimento sobre a finalidade da Educação Infantil delineada naquelas instituições seria de que elas devem promover o desenvolvimento integral da criança em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, em uma ação indissociável entre o cuidar e o educar, complementando a ação da família e da comunidade.

À criança deve ser resguardado o direito a uma educação de qualidade, com professores habilitados para o exercício da função, com estrutura física e material adequadas. Nesse movimento, a infância passou a ser ponto de pauta nas políticas educacionais e sociais, inserindo-se o debate dos direitos da criança em um conjunto de documentos produzidos, os quais nem sempre resguardaram a especificidade da Educação Infantil e dos preceitos defendidos por movimentos sociais brasileiros como referência principal na sua elaboração. Este foi o caso da Base Nacional Comum Curricular (BNCC), cuja trajetória se distanciou do projeto original e ideário a partir do qual havia sido proposta.

No ano de 2015, foi posta em pauta pelo Ministério da Educação a elaboração e aprovação de uma Base Nacional Comum Curricular (BNCC), de modo a definir e instituir conteúdos a serem dispostos aos estudantes da Educação Básica. Tratou-se, inicialmente, de resgatar o que estava posto na legislação

educacional – LDB (BRASIL, 1996, 2013); Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica (BRASIL, 2009); Plano Nacional da Educação (BRASIL, 2014) –, anunciando-se forte indicativo para a criação de uma Base Nacional Curricular abrangendo o Ensino Fundamental e Médio, com uma discussão incipiente sobre a extensão desta à primeira etapa da Educação Básica.

É na etapa da Educação Infantil que se deve proporcionar situações para que a criança desenvolva o máximo de suas potencialidades, principalmente quando apresenta necessidades específicas (Paniagua; Palacios, 2007), enquadramento no público da Educação Especial (PAEE). Segundo a atualização da Lei de Diretrizes e Bases (Lei nº12.796, de 4 de abril de 2013), o PAEE é definido como sendo alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2013).

A próxima subseção tem como intenção apresentar informações sobre o serviço de Educação Especial na Prefeitura Municipal de Florianópolis, local em que a autora/pesquisadora realiza o Atendimento Educacional Especializado na Educação Infantil.

2.1.2 O serviço da Educação Especial na prefeitura municipal de Florianópolis

A inclusão pode ser entendida como um movimento educacional, social e político que visa à garantia dos direitos de todos os sujeitos; para isso, deve haver respeito e acolhimento de todas as diferenças. No âmbito educacional, a inclusão visa defender o direito de todos os estudantes de desenvolver suas capacidades e potencialidades, por meio de uma educação de qualidade (Freire, 2008).

Para efetivar uma educação inclusiva no que se refere às pessoas com deficiência, o atual sistema educacional baseia-se na Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), que define como modelo de serviço o Atendimento Educacional Especializado (AEE), tendo como foco as salas de recursos multifuncionais.

Segundo a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), o AEE se enquadra dentro da modalidade de Educação Especial, que abrange todos os níveis, etapas e modalidades, tendo como objetivo:

Identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos estudantes, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos estudantes com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela (BRASIL, 2008, p.11).

Assim, percebe-se a importância e a obrigatoriedade de o AEE estar presente desde a Educação Infantil (BRASIL, 2008), possibilitando o desenvolvimento integral da criança em suas múltiplas esferas, sendo elas físicas, intelectuais, sociais, emocionais e simbólicas (Leal, 2017), além de dar suporte para a sua família. De fato, segundo a Resolução 4 de 2009, que institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial, é função do professor do AEE orientar o professor da classe comum e também as famílias (BRASIL, 2009).

De acordo com a Portaria nº 122/2016, que estabelece as Diretrizes da Política de Educação Especial da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis, com base na Constituição Federal, de 05 de outubro de 1988, assegura o direito à educação e ao atendimento educacional especializado.

No Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, resolve:

Art. 1º Fica assegurada a Política de Educação Especial da Rede Municipal de Ensino, visando à oferta de serviços, recursos e estratégias de acessibilidade aos estudantes com deficiência, transtorno do espectro autista e altas habilidades/superdotação.

Art. 2º São princípios da Política de Educação Especial da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis:

- I. O direito à educação.
- II. O direito à diferença na igualdade de direitos.
- III. O direito à acessibilidade.

Art. 3º A estrutura organizacional da Educação Especial é composta por: I. Gerência de Educação Especial/Secretaria Municipal de Educação – constituída por professores da Educação Especial (gerente e assessores), responsável pela coordenação dos serviços de Educação Especial. II. Atendimento Educacional Especializado (AEE) – regido por professores da Educação Especial que atuam nas Salas Multimeios. III. Ensino de Libras - regido por professores de Libras que atuam nas unidades educativas, conforme a demanda de estudantes com surdez. IV. Tradução e interpretação Libras-Português/Português-Libras – realizadas por professores Auxiliares Intérpretes Educacionais que atuam nas unidades educativas, conforme a demanda de estudantes com surdez. V. O Centro de Apoio Pedagógico para Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual

(CAP) tem por objetivo assegurar o atendimento ao estudante cego e ao de baixa visão, no que se refere à transcrição e adaptação de materiais didáticos e recursos acessíveis, necessários à sua educação escolar. VI. Serviço de Apoio – acompanhamento e auxílio nas atividades de locomoção, higiene pessoal e alimentação aos estudantes com deficiência, bem como aos estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), quando necessário e mediante avaliação técnica, conforme explicitado na Portaria nº 007, de 21 de janeiro de 2014.

Art. 4º A Educação Especial é uma modalidade de ensino complementar ou suplementar à formação dos estudantes com deficiência, TEA e altas habilidades/superdotação, perpassando todos os níveis, etapas e demais modalidades de ensino, sem substituí-los, tendo o AEE como parte integrante do processo educacional.

Art. 5º O público atendido pela Educação Especial constitui-se em:

I. Estudantes com deficiência - são aqueles que apresentam impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

II. Estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) - são aqueles que podem apresentar dificuldade no desenvolvimento neuropsicomotor, na comunicação e nas relações sociais.

III. Estudantes com altas habilidades/superdotação - são aqueles que demonstram potencial elevado em qualquer uma das seguintes áreas, isoladas ou combinadas: intelectual, acadêmica, liderança, psicomotricidade e artes, além de apresentar grande criatividade, envolvimento na aprendizagem e realização de tarefas em áreas de seu interesse (BRASIL, 2008).

As salas de recursos multifuncionais¹ ou salas multimeios² são espaços localizados nas escolas públicas de educação básica onde se realiza o Atendimento Educacional Especializado – AEE.

Este serviço constitui oferta obrigatória dos sistemas de ensino, sendo realizado no período inverso ao do grupo comum frequentado pela criança, preferencialmente na própria unidade ou na Sala Multimeios mais próxima. O AEE não é reforço; ele suplementa e complementa o trabalho desenvolvido em sala com os estudantes. O objetivo do AEE é garantir o acesso ao conhecimento, eliminando barreiras para a participação dos estudantes, considerando suas necessidades. As atividades realizadas no AEE diferem-se das atividades realizadas na classe comum.

Considerando as necessidades específicas das crianças, a fim de construir um plano de atuação para eliminar as barreiras, as principais atribuições do professor do AEE são: atendimento à criança, acompanhamento do uso dos recursos de acessibilidade em sala de aula, articulação com demais profissionais

¹ Nomenclatura da Política Nacional de Educação Especial.

² Nomenclatura adotada pela Rede Municipal de Ensino de Florianópolis.

que acompanham a criança, orientações às profissionais da Educação Especial, orientações às famílias, orientações aos professores, organizar o tipo e o número de atendimentos educacionais para as crianças, solicitação de professor auxiliar de educação após avaliação do contexto escolar e das necessidades das crianças, de acordo com a portaria Nº 007/2014 (Florianópolis, 2014).

A rede municipal de ensino de Florianópolis é pioneira na implantação de políticas públicas quanto ao direito à educação de todas as crianças e estudantes com deficiência.

A cidade de Florianópolis, aproximadamente, com 520.000 habitantes em 39.00 estudantes frequentando as Escolas Municipais de Nível Básico - Educação Infantil e Ensino Fundamental - e na modalidade de Educação de Jovens e Adultos.

A Educação Infantil conta com 85 (oitenta e cinco) Núcleos de Educação Infantil vinculados às escolas de Ensino Fundamental, tendo um total de 14.201 (catorze mil duzentos e uma) crianças de faixa etária de zero a cinco anos; O ensino fundamental 38 (trinta e oito) escolas e 19.123 (dezenove mil cento e vinte e três) estudantes; A modalidade de Educação Jovens e Adultos com 11 (onze) núcleos e 1583 (mil quinhentos e oitenta e três estudantes). Deste universo, em torno de 1.930 (mil novecentos e trinta) são estudantes com deficiência (Florianópolis: Secretaria da Educação, 2023).

Segundo dados levantados pela Prefeitura Municipal de Florianópolis (PMF) - Secretaria de Educação, no segundo semestre deste ano (2024), o total de 3.098 estudantes com deficiência, por nível de ensino.

Imagen 1: Número de estudantes com deficiência por nível de ensino - Dados 2 semestre 2024



Prefeitura Municipal de Florianópolis
Secretaria Municipal de Educação
Gerência de Educação Especial

NÚMERO DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA POR NÍVEL DE ENSINO - Dados 2 Semestre 2024

Nível de Ensino	Auditiva		Visual		Surdocegueira	Intelectual	Motora - Física		Múltipla	TEA	AH/S	Em avaliação	Em Observação	TOTAL	
	PT	PP	Cego	Mono	BV		PC	Outros							
Educação Infantil	4	6	2	0	2	0	46	18	31	18	887	9	278	454	1755
Ensino Fundamental	7	10	3	1	8	0	147	18	32	43	643	96	126	165	1299
EJA	0	4	0	2	1	0	12	0	3	10	3	0	4	5	44
TOTAL	11	20	5	3	11	0	205	36	66	71	1533	105	408	624	3098

PT = Perda Total

PP = Perda Parcial

BV = Baixa Visão

PC = Paralisia Cerebral

TEA = Transtorno do Espectro Autista

AH/S = Altas Habilidades/Superdotação

Fonte: Florianópolis (SC), prefeitura, Secretaria Municipal de Educação, 2024.

Descrição da imagem: Título: Número de Estudantes com Deficiência por Nível de Ensino - Dados 2º Semestre 2024. **Contexto:** Relatório produzido pela Prefeitura Municipal de Florianópolis, Secretaria Municipal de Educação, Gerência de Educação Especial. **Estrutura da Tabela:** A tabela está organizada em colunas que categorizam tipos de deficiência e totalizam o número de estudantes em diferentes níveis de ensino. **Colunas principais:** **Audição:** Dividida em "PT" (Perda Total) e "PP" (Perda Parcial); **Visão:** Inclui "BV" (Baixa Visão) e "Cegueira"; **Surdocegueira; Intelectual; Motor/Física:** Inclui "PC" (Paralisia Cerebral) e "Outros"; **Múltiplas Deficiências;** **TEA:** Transtorno do Espectro Autista; **AH/S:** Altas Habilidades/Superdotação; **Em Avaliação;** **Em Observação;** **Total de Estudantes.** **Linhas principais:** Educação Infantil; Ensino Fundamental; EJA (Educação de Jovens e Adultos); Total Geral. **Números destacados:** **Educação Infantil:** TEA tem 887 estudantes, o maior número desta categoria; Total geral: 1.755 estudantes. **Ensino Fundamental:** TEA também lidera com 646 estudantes; Total geral: 1.299 estudantes. **EJA:** Número total: 54 estudantes. **Total Geral:** O número total de estudantes com deficiência é 3.098. **Fonte:** Florianópolis (SC), Prefeitura, Secretaria Municipal de Educação, 2024. **Notas explicativas:** "PT" significa Perda Total; "PP" significa Perda Parcial; "BV" significa Baixa Visão; "PC" significa Paralisia Cerebral; "TEA" refere-se ao Transtorno do Espectro Autista; "AH/S" refere-se a Altas Habilidades ou Superdotação.

A rede municipal tem 21 anos de experiência alinhada aos fundamentos e princípios da Educação Inclusiva, iniciados por um amplo processo de matrículas de estudantes que só frequentavam a escola especial e a partir de 2001, passaram a ser encaminhados para as escolas da rede de ensino regular, oportunizando a convivência entre todos em um mesmo ambiente educacional.

A rede adiantou-se à Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, do Ministério da Educação, redefinindo a Educação Especial como modalidade suplementar e complementar à formação dos estudantes com deficiência e altas habilidades/superdotação.

Como registrado no livro “Educação Inclusiva, fatos, fotos e fundamentos” (2023),

Em 2002, iniciou a implementação dos serviços da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva tendo o AEE como seu principal foco de atuação.

Desde este ano, são organizadas salas de recursos multifuncionais - chamadas nesta rede de salas multimeios - que são espaços destinados à realização do AEE. Em 2002, foram implementadas 09 (nove) destas salas com base na perspectiva inclusiva, ao longo dos anos, o número vem aumentando conforme a demanda, atingindo 26 (vinte e seis) salas em 2017, 31 (trinta e uma) em 2018, 36 (trinta e seis) em 2019, 41 (quarenta e uma) em 2021 e 58 (cinquenta e oito) em 2022 (Florianópolis: Secretaria da Educação, 2023, p. 21).

Atualmente (2024), a rede municipal de Florianópolis possui 71 (setenta e uma) salas-polo multimeios. Na região norte, existem 18 (dezoito) salas; na região leste, 8 (oito) salas; na região central, 19 (dezenove) salas; na região sul, 14 (catorze) salas; e na região continental, 12 (doze) salas.

Precisamos refletir e lembrar de um triste marco na história da política de Educação Especial. Em 2020, a Educação Especial no Brasil foi profundamente impactada por uma tentativa de revisão de suas diretrizes inclusivas, representada pelo Decreto n.º 10.502, que buscava instituir a "nova" Política Nacional de Educação Especial (PNEE). Essa medida propôs um retorno a um modelo mais segregador de atendimento, contradizendo os princípios estabelecidos em 2008 pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que priorizava a inserção de alunos com deficiência em salas de ensino regular e o fortalecimento das salas de recursos multifuncionais. Portanto, consideramos válida essa reflexão, pontuando essa triste tentativa de retrocesso e instabilidade dos direitos na Educação Especial.

O Decreto n.º 10.502 de 2020 sugeria a criação de escolas e classes especializadas, promovendo um modelo de "opção" entre o ensino regular e o atendimento em ambientes segregados. Esse modelo representava um retrocesso nas conquistas da educação inclusiva no Brasil, ao admitir formas de atendimento separadas para pessoas com deficiência, contrariando o princípio da inclusão plena.

Essa política gerou forte reação de movimentos sociais, pesquisadores e instituições que defendem a educação inclusiva, como a Nota Técnica do Conselho Nacional de Direitos Humanos (CNDH), que criticou o decreto, afirmando que ele "fragiliza o direito das pessoas com deficiência à educação inclusiva" ao promover um "retrocesso de mais de 30 anos na luta por direitos e pela convivência democrática" (CNDH, 2020). Esse momento foi marcado por intensas disputas no campo educacional, evidenciando a instabilidade dos direitos conquistados e a necessidade de uma luta contínua para garantir a inclusão.

A proposta de 2020 revelava a vulnerabilidade dos direitos educacionais de pessoas com deficiência, colocando em risco os avanços que visavam ao acolhimento e à equidade.

Ademais, o cenário brasileiro, marcado por uma histórica desigualdade social e educacional, impõe desafios ainda maiores para a efetivação da inclusão. A implementação de políticas inclusivas no Brasil sempre exigiu esforços contínuos, uma vez que o sistema educacional brasileiro apresenta déficits estruturais que dificultam a universalização de um atendimento igualitário e de qualidade. A

proposta exacerba desigualdades, querendo tornar a educação inclusiva ainda mais distante, especialmente para as famílias de baixa renda que dependem da rede pública e não têm acesso a recursos educacionais complementares.

A resposta ao Decreto n.º 10.502/2020 revelou uma resistência coletiva, com professores, gestores, especialistas e organizações da sociedade civil articulando-se contra as mudanças propostas. Essa resistência aponta para a educação inclusiva como um campo de disputa e reafirma a educação especial como uma área que exige vigilância constante, pois seus direitos não são estáveis nem garantidos. Cada retrocesso proposto exige uma mobilização que defenda o direito constitucional à educação e os princípios da igualdade e da diversidade. Na prática, a luta pela inclusão na educação especial reflete um compromisso com a construção de uma sociedade que reconhece e valoriza a diferença e que considera todos os seus cidadãos como participantes ativos e integrantes da comunidade escolar e social.

Portanto, o Decreto n.º 10.502/2020 evidencia a fragilidade dos direitos das pessoas com deficiência e a necessidade de fortalecer políticas públicas que não só garantam a inclusão, mas que promovam a integração plena e o desenvolvimento de cada indivíduo. Como reforça Maria Teresa Eglér Mantoan (2015), a educação inclusiva não é uma concessão, mas um direito inegável de todo ser humano, e qualquer tentativa de retroceder a esse respeito deve ser entendida como um ataque aos valores democráticos e de igualdade que sustentam uma sociedade justa.

Ao longo das últimas décadas, as políticas educacionais inclusivas avançaram significativamente, especialmente com a criação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, em 2008, que buscou consolidar o direito das pessoas com deficiência à educação em escolas regulares e o fortalecimento do Atendimento Educacional Especializado (AEE).

As políticas educacionais brasileiras sempre foram influenciadas por forças sociais e políticas que ora promovem, ora retraem o direito à educação inclusiva. A educação especial, nesse contexto, se torna um espaço em que direitos conquistados estão em constante ameaça, o que demanda uma luta ativa por parte dos profissionais e defensores dos direitos das pessoas com deficiência. O campo educacional é um território que exige mobilização contínua, pois os direitos à educação e à inclusão ainda são frágeis e precisam ser reafirmados diante das

forças políticas e econômicas que buscam desmantelar ou flexibilizar essas garantias.

A ideia de campo de disputa é particularmente visível em momentos como o da tentativa de implementação do Decreto n.º 10.502/2020, que, ao propor um modelo de educação especial mais segregador, desafiou diretamente os princípios de inclusão defendidos pela política de 2008. Tal proposta revelou como a educação especial é suscetível a retrocessos, uma vez que, mesmo após anos de consolidação de uma política inclusiva, o direito à educação em escolas regulares para pessoas com deficiência não está completamente assegurado. Esse episódio reforça que as conquistas na Educação Especial são resultados de lutas sociais, e que a continuidade dessas políticas inclusivas depende da resistência e da mobilização coletiva de todos os envolvidos.

Vale lembrar que, em agosto de 2021, o Ministro da Educação brasileira proferiu discursos marcados por atitudes excludentes. Dentre as falas mais polêmicas, afirmou que, nas escolas, há crianças com deficiência que atrapalham o aprendizado dos demais alunos.

O Ministro afirmou que as crianças com deficiência atrapalham o aprendizado dos demais,

A questão da criança com deficiência que é a, uma das questões que passa pelo nosso ministério, ela foi tratada. E, eu acho, também, é, por razões mais ideológicas do que técnicas, ela foi rejeitada por um grupo que fez um pouco mais de barulho e o assunto foi, é, levado ao STF. O assunto está lá pra análise porque se julgou que a nossa lei, era uma lei excludente, uma lei que não olhava com carinho para os deficientes e suas famílias. Mas ao contrário, essa lei, ela foi feita, a minha secretaria e a minha secretária, professora Hilda, ela enfrentou problemas com seus filhos, com seu filho, e eu tenho ali na minha, na minha equipe da secretaria, pessoas que de fato tiveram dificuldades com seus filhos. Num tô falando de um teórico de livro, tô falando de pessoas que viveram e vivem, é, de uma maneira muito direta essa problemática. Pra você ter uma ideia, eu tenho uma diretora que é surda, que só se, quer dizer, nós estamos falando em bilíngue, em sinais, em libras, mas eu tenho uma, uma diretora, muito capacitada que é surda lá nesse, nesse grupo. Agora, como fazer? É, eu acho que, foi feito no passado, um passado primeiro, não se falava em atenção ao deficiente. Simples assim. Eles ficam aí e nós vamos viver a nossa vida aqui. Aí, depois, esse foi um programa que caiu pro outro extremo, o inclusivismo. Que que é o inclusivismo? A criança com deficiência era colocada dentro de uma sala de alunos sem deficiência. Ela

não aprendia, ela atrapalhava, entre aspas essa palavra, falo com muito cuidado. Ela atrapalhava o aprendizado dos outros porque a professora não tinha equipe, não tinha conhecimento pra poder dar a ela atenção especial. E assim foi. Eu chego, ouvi a, a pretensão dessa secretaria e faço alguma coisa de diferente pra escola pública. Eu monto salas de recursos e, e deixo a opção de matrícula da criança com deficiência à família, aos pais. Eu tiro do governo, dou aos pais. Se você quer matricular sua filha ou seu filho aqui, tudo bem, mas nós temos em tal escola, um grupo de pessoas especializadas assim, assim, as salas monitoradas. Pra você ter uma ideia, existem algumas crianças com um grau de autismo que elas se jogam na parede, por exemplo. Então são, são salas almofadadas, têm lá os recursos. Nós não estamos nos omitindo como Estado de estender a mão pra essas pessoas que, sobretudo as pessoas públicas, é, ou melhor, mais de baixa renda. Pelo contrário, nós queremos ajudar (TV BRASIL, 2021).

A fala do Ministro da educação, em 2021, provocou intensas críticas e levantou preocupações sobre a visão inclusiva na educação. Segundo Silvia Ester Orrú, essa perspectiva é extremamente problemática, pois perpetua estigmas e preconceitos em relação às crianças com deficiência.

No contexto de sua análise, “Não queremos inclusivismos”: um ensaio (des)inspirado no discurso do Ministro da Educação brasileira, Orrú argumenta que a inclusão educacional deve ser entendida como um direito fundamental, conforme preveem a Constituição e as políticas públicas, e que a presença de estudantes com deficiência em salas de aula regulares não apenas não prejudica, mas também enriquece o ambiente escolar, promovendo a diversidade e a convivência social.

Não é por acaso que se nomeia “salário mínimo”, cuja quantia do provento não borda o ínfimo para se viver dignamente, com acesso à alimentação saudável, à água potável, a um sistema de saúde de qualidade, à moradia aconchegante e segura, às travessas acessíveis com tráfego humanizado, a transportes públicos gratuitos e eficientes, e a uma educação pública libertária, democrática, gratuita e inclusiva para todas as pessoas, sem nenhuma distinção. Uma educação não linear, inflexível e tecnicista que acompanhe o aprendiz desde a educação básica até a pós-graduação porque, apesar do discurso do Ministro e de outros (des)representantes públicos, a universidade NÃO deve ser para poucos, mas ela é de todas e todos nós (Orrú, 2022, p.1046).

Ela enfatiza que a afirmação do Ministro reflete uma visão reducionista da educação, que ignora os princípios de equidade e respeito às diferenças. Em vez de ver a inclusão como um ônus, Orrú defende que a diversidade no ambiente escolar é uma oportunidade de aprendizado para todos os alunos, estimulando habilidades

como empatia, solidariedade e cooperação. A educação inclusiva, portanto, deve ser defendida e implementada como uma estratégia essencial para combater a exclusão e promover um sistema educacional mais justo e acessível.

Não somente a universidade é de todas e todos, mas a escola também, indiscriminadamente, inclusive no tocante aos espaços privados, porque o que é público, é a Educação, que é pública em toda a sua ciência gestada ao longo das gerações, direito fundamental de qualquer pessoa e dever do Estado e da família, tal como explicita a Constituição Federal do Brasil: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (BRASIL, 1988, artigo 205).

Esse direito social, quando possível à família, pode ser escolhido para ser oportunizado ao estudante em espaços privados. Todavia, o Estado não pode se furtar de zelar e promover uma educação pública de acesso gratuito a quem quer que seja, independentemente dos binarismos identitários que possam ser listados. O zelo que o Estado é compelido a fazer cumprir, diz respeito à educação pública enquanto conhecimento que não deve ser restrito a alguns ou apartado de outros. Por isso a importância dos dispositivos legais que acolhem as diferenças a partir de políticas públicas de inclusão, que impedem que espaços privados ou públicos lancem mão de mecanismos que trinquem brechas para a exclusão dos indesejáveis sociais nos espaços comuns a aprendizagem de todas as crianças, adolescentes, jovens e adultos (Orrú, 2022, p.1048).

No Brasil, a Educação Especial também reflete as desigualdades estruturais que caracterizam o sistema educacional do país. A garantia do direito à inclusão educacional enfrenta desafios complexos, como a falta de recursos, a ausência de formação adequada para os profissionais e a resistência de alguns setores da sociedade em aceitar a inclusão como um direito fundamental. Esse contexto de vulnerabilidade e restrições materiais intensifica a necessidade de se lutar para que políticas inclusivas sejam implementadas de maneira efetiva e acessível a todas as crianças com deficiência, independentemente de sua condição socioeconômica. Segundo Maria Teresa Eglér Mantoan,

A inclusão escolar no Brasil enfrenta obstáculos não apenas estruturais, como a falta de recursos e formação adequada dos profissionais, mas também culturais, uma vez que muitos ainda enxergam a inclusão como um favor e não como um direito (Mantoan, 2015, p. 47).

Nesse sentido, a Educação Especial no Brasil é não só um campo de disputa, mas também de resistência e resiliência. A defesa do direito à inclusão depende de profissionais de educação, famílias e movimentos sociais que se organizam para proteger e expandir os direitos das pessoas com deficiência, assegurando que o sistema educacional se adapte para acolher a diversidade e promover a equidade. As conquistas recentes na Educação Especial, como o fortalecimento do AEE e das salas de recursos multifuncionais, só se tornaram possíveis devido à atuação incansável de educadores, ativistas e famílias que resistiram e pressionaram o poder público a implementar uma educação inclusiva de qualidade.

A Educação Especial no Brasil exemplifica a luta pela afirmação de direitos no campo educacional. Estudiosos do tema indicam que a garantia de uma educação inclusiva depende de uma luta contínua, em que retrocessos precisam ser contestados e é necessário pressionar por políticas públicas que assegurem o acesso e a permanência de alunos com deficiência em escolas regulares. Nesse contexto, a Educação Especial emerge como um campo de disputa onde direitos fundamentais são constantemente ameaçados, mas também um espaço de resistência, no qual atores sociais comprometidos com a inclusão lutam para que a diversidade seja respeitada e valorizada em todas as suas dimensões.

Apesar desses tristes marcos na história da política de Educação Especial, é importante lembrar que o Decreto nº 10.502/2020, que propunha um modelo mais segregador, não foi efetivado, graças à mobilização de diversos setores da sociedade e às decisões judiciais que preservaram a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008). Com isso, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) permanece assegurado como um direito e uma prática central para garantir a inclusão de crianças com deficiência em ambientes escolares regulares. Uma das principais atribuições do AEE é orientar as famílias, promovendo o seu engajamento no desenvolvimento educacional da criança e fortalecendo a parceria entre escola e família. A próxima subseção propõe

uma reflexão sobre esse papel essencial da família e sua colaboração ativa na Educação Infantil, fundamental para criar uma rede de apoio sólida e inclusiva.

2.1.3 Família e educação infantil em colaboração

A família é a base para o processo de escolarização de qualquer estudante, principalmente na etapa da Educação Infantil, em que as crianças necessitam de maiores cuidados e suporte. Faz-se fundamental que haja uma relação de parceria entre escola e a família, principalmente com os professores, sendo estes o professor da sala comum e o professor da Sala de Recursos Multifuncionais (SRM), considerando que essas parcerias entre todos os envolvidos proporcionarão diversos benefícios para as crianças.

As famílias representam o primeiro espaço de socialização das crianças, ainda que, a partir de um determinado momento, esse processo seja compartilhado com as instituições de Educação Infantil. É na família que as crianças constituem suas primeiras formas de significar o mundo e de se reconhecer como parte de um grupo. A relação estabelecida com as famílias necessita legitimar o princípio da complementaridade já enunciado na Constituição de 1988, ao definir a Educação Infantil como direito da criança de 0 a 6 anos, e reiterado na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996.

Quando a criança passa a frequentar a Educação Infantil, é preciso refletir sobre a especificidade de cada contexto no desenvolvimento da criança e a forma de integrar as ações e projetos educacionais das famílias e das instituições. Essa integração com a família precisa ser mantida e desenvolvida ao longo da permanência da criança na creche e pré-escola, exigência inescapável frente às características das crianças de zero a cinco anos de idade, o que cria a necessidade de diálogo para que as práticas junto às crianças não se fragmentem (BRASIL, 2009, p. 13).

Isto implica uma proximidade e uma disponibilidade ética e relacional, sem confundir as diferenças de um e outro espaço social. Não é papel da Educação Infantil repetir os rituais domésticos, mas percebê-los como aspectos que influenciam as relações constituídas com as crianças no contexto das unidades de Educação Infantil e em outros espaços sociais.

Além disso, o campo profissional em que se situa a Educação Infantil exige que os profissionais planejem, acompanhem, sistematizem e documentem as relações educativas com as crianças, orientadas por princípios pedagógicos. Por isso, é importante reconhecer e acolher as diversas formas de organização familiar e considerar as diferentes perspectivas das famílias sobre a educação como ponto de partida para a composição da experiência educativa com as crianças. Assim, uma ampliação pode ocorrer de ambos os lados quando valorizado o aspecto da complementaridade. Tanto a família pode reconhecer nos profissionais docentes uma parceria na educação das crianças, como a instituição educativa pode perceber os diversos e diferentes aspectos culturais das famílias na ampliação, diversificação e complexificação das experiências educativas.

De acordo com a Reedição das Orientações Curriculares para a Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis (2022):

É preciso reconhecer que as famílias têm o direito de serem ouvidas nas unidades educativas, bem como de receber informações sobre a educação das crianças de maneira a compartilhar saberes e conhecimentos com as profissionais. Além da disponibilização das informações sobre a unidade educativa, é necessário fazer o movimento inverso: buscar junto às famílias conhecimentos relevantes acerca de suas expectativas na educação das crianças. Muitas vezes essas expectativas não são verbalizadas de forma imediata ou elaboradas, mas se manifestam na cotidianidade, nos diálogos acerca dos cuidados desenvolvidos no contexto familiar, nas ações e rituais educativos que envolvem o sono, a alimentação, a higiene, as formas de acalento etc. As estratégias para articular e fomentar as relações com as famílias devem ocorrer na cotidianidade das Unidades Educativas, nos encontros e reencontros diários com elas. Como um direito das crianças, a participação das famílias não paira apenas na expectativa de que a família assuma esse interesse, mas configura-se, essencialmente, em uma atribuição da própria Educação Infantil em pensar, planejar, articular e garantir estratégias permanentes para uma relação dialógica e democrática com elas (Florianópolis, 2022, p.81).

A família recebe destaque neste estudo, visto que o diagnóstico do autismo pode trazer significativas alterações na dinâmica familiar, como pode acontecer também com a vinda de uma criança sem deficiência. Pode-se destacar algumas possibilidades, como separações conjugais, mudanças ou abandono da profissão por parte da mãe, além de sentimentos de culpa ocasionados pela falta de conhecimento e pelas orientações necessárias. Os processos de exclusão social são marcantes e contínuos. Há uma enfática expectativa sobre a entrada do filho na escola e o desejo de normalização e cura através da educação, que não se

confirmam e fazem com que os pais se sintam frustrados, especialmente quando comparam seus filhos com outras crianças. Na minha experiência na Educação Infantil, os familiares apontam várias fragilidades na inclusão educacional, que reforçam a necessidade da interlocução de políticas públicas para a oferta de uma escola inclusiva promotora de desenvolvimento e aprendizagem.

Partindo da reflexão de que a família é a base da formação humana, como primeira instituição que exerce papel social e educacional, entendemos que sua participação na Educação Infantil é imprescindível, pois a qualidade dessa educação depende da parceria entre escola e família. Diante dessa perspectiva, na próxima seção, refletiremos sobre a infância e as múltiplas linguagens que constituem as manifestações culturais das crianças, que exigem de nós, adultos, um olhar apurado em relação ao significado que elas atribuem ao que fazem.

2.2 INFÂNCIAS

A Constituição Federal (1988) trata a infância como uma categoria social, dimensionando-a no âmbito da cidadania. Com respaldo no Currículo Base do Território Catarinense, comprehende-se a infância como categoria social e histórica, que deve ser respeitada e valorizada – inclusive, todas as formas de viver a infância, ou “as infâncias”. Reconhecer a criança como sujeito histórico, de direitos, reproduutor e produtor de cultura, concebendo-a como um ser pensante, cidadã do presente, possibilita garantir maior protagonismo a esses sujeitos, para que possam se expressar, socializar, brincar e se comunicar através de suas múltiplas linguagens.

Segundo Altino e José Martins Filho (2022), precisamos pensar na complexidade das infâncias para conhecer as crianças, isto é, essa problematização das vivências e experiências infantis nos leva a considerar que as crianças são constituintes da realidade social, fazem parte de um grupo social e geracional, sendo impossível pensar em uma “criança genérica”. Nossas discussões se deslocam para diferentes infâncias, que consideramos um ponto de partida para pensar as linguagens das crianças e o protagonismo que exercem na sua singularidade.

Reconhecer as múltiplas linguagens das crianças é uma reivindicação, entre nós adultos, à preocupação em ouvir as vozes, os modos de vida, as peculiaridades das formas diversas das crianças viverem suas infâncias,

considerando os diferentes contextos sociais, culturais e educacionais das crianças. Assumir tal premissa permite adentrar no debate à emergência da temática categoria geracional infância e sua educação, em um ponto de vista também diverso—crianças diferentes, infâncias diferentes, formação humana diversificada, expectativas das crianças em relação ao seu desenvolvimento e aprendizagem diferenciadas, concepções e práticas de professores/as diferenciadas e processos de socialização diversos. Tudo isso contraria o que foi recorrente na história da infância, pois as crianças foram vistas por concepções “igualitárias” e “naturalizantes”. (Revista Linhas (Florianópolis, 2022, p. 265).

Para tanto, é importante afirmar que, na infância, as múltiplas linguagens que constituem as manifestações culturais das crianças exigem, de nós, adultos, um olhar apurado em relação ao significado que elas atribuem ao que fazem, sobretudo nos momentos de brincadeiras, pois as crianças se entregam integralmente quando brincam e passam a descobrir novas possibilidades de agir socialmente. Sendo assim, compreender e interpretar o que as crianças expressam quando estão brincando entre pares significa prever a observação e a atenção, associadas à reflexão sobre seus próprios atos sociais protagonizados e compartilhados. Não se trata de justapor as crianças aos adultos, mas de considerar, nas discussões sobre a educação da pequena infância, um aspecto fundamental: os direitos das crianças pequenas de serem consultadas e ouvidas, de exercerem sua liberdade de expressão e opinião, de tomarem decisões em realidades que lhes dizem respeito diretamente, e de reconhecer o exercício de seu protagonismo compartilhado (Delgado; Mulher, 2005; Ferreira, 2002; Martins Filho; Prado, 2020; Sarmento; Pinto, 1997).

O brincar é uma importante forma de comunicação e de aprendizagem. O lúdico auxilia na aprendizagem, pois ajuda na construção da reflexão, autonomia e criatividade. Segundo o Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil - RCNEI, Brasil (1998), brincar é uma das atividades fundamentais para o desenvolvimento da identidade e da autonomia. Ao brincar, a criança pensa e analisa sobre sua realidade, cultura e o meio em que está inserida, discutindo regras e papéis sociais. Ao brincar, a criança aprende a conhecer, a fazer, a conviver e a ser, favorecendo o desenvolvimento da autoconfiança, curiosidade, autonomia, linguagem e pensamento. O fato de a criança, desde muito cedo, poder se comunicar por meio de gestos, sons e, mais tarde, representar determinado papel na brincadeira faz com que ela desenvolva sua imaginação. Nas brincadeiras, as crianças podem desenvolver algumas capacidades importantes, tais como a

atenção, a imitação, a memória e a imaginação. Amadurecem também algumas capacidades de socialização, por meio da interação e da experimentação de regras e papéis sociais (Brasil, 1998, p. 22). Independentemente da época, cultura e classe social, o brincar faz parte da vida das crianças, pois vivem em um mundo de fantasias, onde a realidade e o faz de conta se confundem. De acordo com RCNEI, Brasil (1998), brincar funciona como um cenário no qual as crianças tornam-se capazes não só de imitar a vida como também de transformá-la. É através do brincar que a criança forma conceitos, seleciona ideias, desenvolve percepções e se socializa cada vez mais. O brincar é uma atividade que auxilia na formação e socialização, desenvolvendo habilidades psicomotoras, sociais, físicas, afetivas, cognitivas e emocionais.

A inclusão escolar de toda criança, especialmente crianças autistas e principalmente na Educação Infantil, pode apresentar algumas restrições, caso não sejam ensinadas as habilidades necessárias para a promoção do brincar. Torna-se necessário compreendermos o autismo no período da infância, conforme será debatido a seguir.

2.2.1 O autismo no período da infância

Ao longo dos anos, o campo do autismo esteve em disputa conceitual. A explicação do autismo, desde sua identificação por Leo Kanner na década de 1940, esteve vinculada ao conhecimento médico. A partir da década de 1980, suas definições e seus critérios diagnósticos passaram a ser reconhecidos pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) e publicados, pela primeira vez, na terceira edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III) (APA, 1980). Diante da patologização do autismo, visto como um “mal a ser eliminado”, a educação de pessoas autistas manteve-se, historicamente, às margens do saber e do fazer pedagógicos.

Em contraposição à tendência clínica e patológica do autismo, durante a década de 1990, ativistas autistas buscaram rever seu lugar na sociedade. Em 1993, Jim Sinclair, criador da Autism International Network em 1992, publicou o ensaio “Não lamente por nós”, voltado aos familiares de crianças autistas que sofrem ao receber o diagnóstico de seus filhos. Em sua fala, Sinclair (1993) apela aos pais para que compreendam e abracem as diferenças de seus filhos autistas, buscando

novas formas de percepção do autismo, que superem a visão e o sentimento de tragédia. O texto de Sinclair popularizou-se em redes sociais e comunidades formadas por pessoas autistas e ativistas, que entenderam a perspectiva de Sinclair como um caminho para a autoaceitação do autismo perante o discurso público (Sinclair, 1993; Kapp, 2020).

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V/2014), o autismo é caracterizado por transtorno global do desenvolvimento infantil, neurobiológico e genético, que se manifesta antes dos três anos de idade e se prolonga por toda a vida. Afeta cerca de 1% da população e causa prejuízos, como déficit na comunicação social, na interação social, além de comportamentos e interesses restritos e repetitivos. O conceito de Transtorno do Espectro Autista está diretamente associado ao Modelo Biomédico da deficiência, um modo de compreender a deficiência que tem se colocado em disputa com o Modelo Social. A maior crítica ao Modelo Biomédico ou Modelo Individualista da deficiência está no fato de não levar em conta os aspectos sociais e emocionais das pessoas que expericiam a condição de deficiência, importando apenas a cura ou aproximação ao padrão da normalidade. Segundo Augustin (2012, p.3):

Esse modelo percebe a pessoa portadora de uma patologia. Ou seja, primeiramente está a deficiência da pessoa, e ela é relegada a um papel passivo de paciente. É um modelo de deficiência que busca um “padrão de normalidade”, de funcionamento físico, intelectual e sensorial. Este modelo indica que a pessoa com deficiência será dependente enquanto se busca a cura, o que pode nunca acontecer. O modelo vê a deficiência como um estado trágico que ninguém, em sã consciência, gostaria de preservar, sem considerar as barreiras sociais, atitudinais e ambientais que envolvem essa condição.

O autismo, caracterizado como uma condição do neurodesenvolvimento, manifesta-se na infância e apresenta variações significativas entre os indivíduos, especialmente em termos de interação social, comunicação e comportamento. Nos últimos anos, o conceito de neurodiversidade tem ganhado força ao propor que o autismo e outras condições neurodivergentes sejam vistos como variações naturais do cérebro humano, e não apenas como condições que necessitam de cura ou correção. A perspectiva da neurodiversidade enfatiza o valor da inclusão e o respeito às diferenças, o que é particularmente relevante no contexto da infância, uma fase crítica de desenvolvimento e aprendizado.

Ao adotar essa abordagem, cria-se um ambiente em que a criança autista pode explorar suas habilidades e desenvolver-se respeitando seus ritmos e características próprias. A infância é um momento oportuno para implementar práticas pedagógicas inclusivas que valorizem o potencial da criança autista, ajudando-a a estabelecer conexões sociais significativas e a desenvolver habilidades que a tornem mais independente e autônoma.

Maria Teresa Eglér Mantoan (2021) enfatiza que o sistema educacional precisa abandonar a ideia de que todas as crianças devem se conformar a um mesmo padrão de desenvolvimento e desempenho. Em vez disso, é necessário adotar práticas que respeitem as singularidades e que promovam a autonomia e a autoconfiança das crianças autistas. Segundo Maria Teresa Eglér Mantoan, as escolas que incorporam a neurodiversidade como um princípio fundamental tendem a ser mais inclusivas e preparadas para lidar com a diversidade de estilos de aprendizado, o que beneficia não apenas as crianças autistas, mas também todo o ambiente escolar.

Quando as escolas adotam a neurodiversidade como princípio, elas não apenas promovem a inclusão das crianças autistas, mas também criam um ambiente educacional mais justo e equitativo, que reconhece a diversidade de estilos de aprendizagem e o potencial de cada criança (Mantoan, 2021, p. 75).

A perspectiva da neurodiversidade proporciona uma visão renovada e inclusiva do autismo na infância. Ao considerar as crianças autistas como parte da diversidade humana, é possível criar espaços onde elas podem se desenvolver plenamente, com apoio e respeito às suas particularidades. Esse paradigma é essencial para promover uma educação inclusiva e equitativa, que fortaleça os direitos das crianças autistas e contribua para a construção de uma sociedade mais justa e empática, como iremos discorrer na próxima seção.

2.3 COMPREENSÃO DO AUTISMO A PARTIR DAS CONCEPÇÕES DA NEURODIVERGÊNCIA E NEURODIVERSIDADE

No final dos anos 1990, a socióloga australiana Judy Singer introduziu o conceito de neurodiversidade. Essa filosofia considera que o cérebro diferente é um acontecimento biológico esperado; todos somos neurodiversos, sendo assim, “ser autista” é apenas mais uma maneira de ser/existir. Segundo a autora, a neurodiversidade parte do princípio de que indivíduos enquadrados como autistas, com TDAH ou dislexia, por exemplo, não sofrem de doenças ou distúrbios, mas apresentam variações biológicas. Singer (2016) aponta que essas pessoas não precisariam ser tratadas ou curadas, mas compreendidas em suas diferenças, justamente porque representam formas de diversidade humana. A perspectiva da neurodiversidade encaixa-se no Modelo Social da Deficiência, pois permite à pessoa com deficiência retomar o controle da sua vida e participar ativamente de sua comunidade.

O modelo, do ponto de vista sociopolítico, nos leva a compreender que o problema não está na pessoa ou na sua deficiência, mas é o resultado da falha da sociedade. Dentro dessa perspectiva, as formas de estar no mundo são aceitas, respeitadas e percebidas como possíveis, pois existe um padrão que se impõe como exemplo aos demais, denominado neuronormatividade. Para nos referirmos às pessoas que fogem a essa norma ou padrão, como ocorre com autistas, pessoas disléxicas, com déficit de atenção, entre outras, usamos o termo “neurodivergentes”.

Walker, autista e psicóloga, propôs uma categorização entre alguns termos próximos, mas que podem significar coisas diferentes.

De modo bastante sintético, para Walker, neurodiversidade é a diferença de mentes humanas, a infinita variação de funcionamento neurocognitivo dentro de nossa espécie. Além disso, a autora propõe, entre outros, que:

- paradigma da neurodiversidade é uma abordagem que assume que pressupor certo funcionamento neurocognitivo como correto e passível de se impor como norma para os demais é uma ideia socialmente construída e atravessada por questões de poder e opressão em relação a quem é considerado fora ou distante da norma;
- movimento da neurodiversidade é um movimento social - coletivo, complexo, feito por diversas pessoas em diversos lugares e sem uma necessária centralização que luta por direitos civis igualdade de acesso e inclusão para pessoas neurodivergentes;
- neurodivergente é o termo que designa quem teria um modo de operar mentalmente que diverge dos padrões dominantes de normalidade pressupostos e esperados em nossa sociedade;

•neurotípico é o termo que designa quem teria um estilo de funcionamento neurocognitivo assumido como normal e esperado dentro de nossa sociedade (Ministério Público de Santa Catarina, 2022, p. 13 e 14).

Ter o Modelo Social da deficiência como base para a compreensão do autismo é entender essa condição para além do aspecto biológico, como uma das características da pessoa, dentre tantas outras tão importantes. É não ignorar a constituição da pessoa, incluindo o autismo nesse contexto, mas não como determinante. É considerar a deficientização social a que estão submetidas as pessoas com deficiência e sua condição de vulnerabilidade, buscando a remoção das barreiras e possibilitando a sua condição de participação e emancipação (Gesser; Nuernberg; Silva; 2019, p. 16).

Silva (2020) reitera a importância da segunda geração do Modelo Social para o entendimento do autismo, considerando as diferenças neurológicas como lesões e as imposições da sociedade, baseadas no normocentrismo, como produtoras da experiência de deficiência, ou seja, o indivíduo não é “o seu diagnóstico” de autismo; esta é uma característica, assim como tantas outras que nos diferenciam e nos tornam únicos.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (2015), conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, trouxe um marco importante para os direitos das pessoas autistas ao reconhecer legalmente o autismo como uma deficiência. Essa inclusão legal não apenas garante direitos, como também promove o acesso a políticas públicas de saúde, educação e assistência social, assegurando o apoio necessário para a plena participação e inclusão social. Essa visão amplia o entendimento de que pessoas autistas necessitam de suporte adaptado às suas especificidades, reforçando o compromisso do Estado e da sociedade em garantir condições de vida dignas e acessíveis para todos.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (2015), conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, traz em seu artigo 2º o conceito de deficiência:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

A perspectiva da neurodiversidade também coloca em evidência a importância da família e da escola em parceria. Para que a inclusão seja efetiva, é necessário que as práticas pedagógicas sejam colaborativas e que haja um envolvimento conjunto entre os profissionais do Atendimento Educacional Especializado (AEE) e os familiares da criança autista. Além disso, o conceito de neurodiversidade desafia a visão limitada de comportamentos e habilidades sociais tipicamente esperados em ambientes escolares. Observamos que, ao exigir que todas as crianças sigam padrões de comportamento e desenvolvimento lineares, os sistemas educacionais acabam por excluir as crianças autistas e outras neurodivergentes, que muitas vezes apresentam habilidades em áreas específicas, mas que podem ser subestimadas por não seguirem os padrões convencionais.

Dessa forma, a abordagem da neurodiversidade não é apenas uma mudança de perspectiva, mas uma proposta de transformação dos ambientes educacionais, tornando-os mais acolhedores e flexíveis para que todas as crianças possam aprender e crescer de maneira significativa. A inclusão que se apoia na neurodiversidade possibilita que as crianças autistas sejam vistas e tratadas como indivíduos singulares e com valor próprio, cujas diferenças contribuem para a riqueza e diversidade humanas.

A ética do cuidado e o Modelo Social da deficiência, então, caminham em conjunto para a construção de uma sociedade digna para as pessoas com deficiência. A partir dessas correntes teóricas, é possível perceber contribuições para a compreensão do autismo, contrapondo-se a uma visão biomédica voltada para uma perspectiva de correção de corpos³ atípicos, na proposição da eliminação de barreiras sociais e soluções com respeito à diversidade humana. Portanto, no próximo item será abordado o autismo, suas definições a partir do modelo biomédico ou individual e do modelo social da deficiência articulado à ética do cuidado.

2.3.1 Ética do cuidado e o Autismo

Desde os primeiros estudos até a hoje, existem impasses sobre a temática do autismo e seu diagnóstico. Diante disso, ainda existe a busca desenfreada por

³A neuronormatividade aponta para o fato de que, embora haja essa diversidade, existe também uma norma a partir da qual corpos podem ser balizados, por razões históricas e ideológicas, como típicos/normais ou, se em desacordo com tais parâmetros, atípicos/anormais.

tratamentos e cura, que não param de crescer. É notável uma postura pautada pelo Modelo Biomédico, especialmente na condução dos profissionais da saúde, muito vista na realidade do SUS, que, após assinarem o diagnóstico de autismo para as famílias, de imediato prescrevem medicamentos, independente do nível de suporte e do pedido de um professor auxiliar de educação especial em sala de aula. As abordagens de tratamento com medicamentos geralmente incluem intervenções comportamentais que proporcionam uma melhor adaptação ao meio em que a criança vive para tratar comportamentos que podem estar associados ao autismo (ansiedade, irritabilidade, sintomas obsessivo-compulsivos, distúrbios do sono, agressão e autolesão), em casos específicos para autistas com maior demanda de suporte. Porém, apesar de ser aparentemente uma medicação segura, pode provocar efeitos colaterais importantes (sonolência, ganho de peso, entre outros). Alguns são leves, outros, contudo, podem ser intensos e desagradáveis. Crianças podem apresentar sensibilidade e intensidade aumentada a reações adversas a medicamentos, mesmo em doses mínimas, em comparação com crianças sem autismo.

A visão do Modelo Biomédico da deficiência busca sempre a cura e a correção, deixando de observar as potencialidades do indivíduo. Enfatiza-se apenas o corpo com a lesão.

A esse contexto, faz-se necessário também discutirmos sobre a necessidade e a importância da “Ética do Cuidado” no autismo, entendendo que todos somos, de alguma forma, dependentes uns dos outros, sendo necessário que as questões do cuidado sejam discussões que contribuam para críticas às atitudes em todos os contextos da nossa sociedade, entre eles o ambiente escolar.

Cuidar tem significado, na maioria das vezes, realizar as atividades voltadas para os cuidados primários: higiene, sono e alimentação. Quando uma sociedade faz exigências de trabalho às mães e aos pais de crianças pequenas (ou outro adulto responsável por elas), tem a obrigação de prover ambientes acolhedores, seguros, alegres, com adultos bem preparados, organizados para oferecer experiências desafiadoras e aprendizagens adequadas às crianças de cada idade. Cuidar inclui preocupações que vão desde a organização do espaço, pela atenção aos materiais oferecidos, até o respeito às manifestações da criança (de querer estar sozinha, de ter o seu ritmo respeitado). E esses cuidados se organizam para que homens e mulheres que também são pais e mães possam exercer de forma

mais ampla seus papéis como tal, mas também como cidadãos/ãs, trabalhadores/as. Ver os cuidados desta forma nos faz perceber que eles são indissociáveis para a formação do ser humano.

Para a criança, a interação com as pessoas e as coisas do mundo vai levando-a a atribuir significados àquilo que a cerca. Este processo faz com que a criança passe a participar de uma experiência cultural que é própria do seu grupo social, que é a educação. No entanto, esta participação na experiência cultural não ocorre isolada, fora de um ambiente de cuidados, de uma experiência de vida afetiva e de um contexto que lhe dá suporte.

Para tanto, é importante refletirmos sobre a ética do cuidado dentro do Modelo Social da deficiência, que caminham em conjunto para a construção de uma sociedade digna para as pessoas com deficiência. É possível perceber contribuições para a compreensão do autismo, contrapondo-se a uma visão biomédica voltada para uma perspectiva de correção de corpos e mentes atípicas, na proposição da eliminação de barreiras sociais e soluções com respeito à diversidade humana.

De acordo com a tese “Uma teoria político-feminista do cuidado”, de Ilze Zirbel (2016), o capítulo “O sujeito do cuidado”, traz a seguinte reflexão:

Para uma teoria do cuidado, ser vulnerável e dependente é algo que remete à dimensão relacional de uma existência marcada por um conjunto de necessidades e capacidades físicas, cognitivas e sociais que demandam cuidado e interações interpessoais complexas ao longo de toda a vida. Possuímos uma vulnerabilidade física e social que traz consigo a possibilidade de dano. Ter um corpo implica necessidades materiais, possibilidade de doenças, lesões e incapacidades, bem como estar suscetível aos fenômenos da natureza e às mudanças do meio ambiente, sejam elas de ordem natural ou resultantes das ações de indivíduos ou coletividades (2016, p.136).

O cuidado, especialmente para famílias de crianças com deficiência, como o autismo, deve ser compreendido como uma responsabilidade social e não apenas como um encargo exclusivo da família. A ética do cuidado, conforme discutida por Kittay, nos lembra que todos são interdependentes e que o bem-estar de cada pessoa impacta a sociedade como um todo. Nesse sentido, o cuidado com crianças autistas precisa ser encarado como um dever coletivo, que inclui o Estado, as instituições de saúde e educação, e a comunidade em geral. Quando apenas a família carrega esse fardo, ela se torna sobre carregada e vulnerável, muitas vezes sem os recursos e o apoio necessários para promover o desenvolvimento pleno da

criança.

Ao reconhecer o cuidado como um compromisso social, espera-se que o Estado e as políticas públicas garantam suporte adequado e acessível. No contexto brasileiro, isso inclui o fortalecimento do SUS e a garantia de atendimento especializado para diagnóstico e tratamento de crianças autistas, bem como o suporte nas escolas e no AEE. Além disso, a sociedade pode contribuir com redes de apoio, como grupos comunitários e serviços de acolhimento, que auxiliam as famílias no dia a dia. Essa visão compartilhada do cuidado permite uma inclusão mais significativa e um alívio para as famílias, que passam a contar com um suporte diversificado e comprometido com o bem-estar de todos.

Eva Feder Kittay (2011) discute a questão da dependência, alegando que qualquer ser humano poderá necessitar de auxílio em algum período da vida, e as pessoas sem deficiência são apenas “aptas temporariamente”. Sobre esse assunto, Kittay problematiza a relação entre independência e cuidado:

“A situação é ainda pior em um mundo onde a independência é a norma do funcionamento humano. Na medida em que a deficiência requer um cuidador para a pessoa com deficiência viver sua vida, o cuidado (e o cuidador) é estigmatizado como o que é ‘dependente’” (Kittay, 2011, p. 51).

A independência não deve ser entendida como a única forma de levar uma vida digna. Pensando nessa relação de independência para uma vida digna, a dependência passa a ser sinônimo de difamação, ou seja, aqueles que necessitam de cuidados são julgados como dependentes de forma depreciativa. Conforme Kittay (2011, p. 53), “o cuidado está intimamente ligado à própria imagem de dependência que as pessoas com deficiência têm em grande escala tentado se livrar”. A autora discute, também, a relação entre o cuidador e aquele que recebe os cuidados:

Não é melhor reconhecer nossa dependência como uma característica de todos os seres humanos e desenvolver relacionamentos que sejam genuinamente atenciosos e respeitosos? Não é melhor que as relações de dependência sejam repletas de laços afetivos que podem transformar tarefas íntimas desagradáveis em tempos de confiança e demonstrações de confiabilidade, gratificação e dignificação para o cuidador e para quem recebe o cuidado? Não é preferível entender as relações de cuidado com as relações genuínas envolvendo trabalho que merece justa compensação e reconhecimento? (Kittay, 2011, p. 54).

A ética do cuidado, conforme descrita por Eva Kittay, propõe uma abordagem que valoriza a interdependência humana, destacando a importância de cuidar de quem cuida e reconhecer a vulnerabilidade como parte da condição humana. No contexto das famílias de crianças autistas, essa ética se traduz na necessidade de um suporte contínuo e empático. Muitas das famílias atendidas no AEE enfrentam desafios diários que vão além das dificuldades inerentes ao autismo; elas dependem de um sistema de saúde público, o SUS, que frequentemente apresenta limitações no atendimento especializado, resultando em esperas prolongadas para diagnósticos e consultas.

Esse cenário de vulnerabilidade reforça a relevância da ética do cuidado, pois as famílias ficam sobrecarregadas tanto emocionalmente quanto fisicamente. A incerteza e a longa espera pelo diagnóstico e atendimento médico adequado afetam a qualidade de vida da criança e da família, muitas vezes gerando angústia e estresse. A prática de um cuidado ético e atento no AEE pode oferecer um suporte essencial para essas famílias, amparando-as enquanto aguardam o acesso aos serviços necessários. Aqui, o papel do AEE não é apenas educacional, mas também acolhedor, contribuindo para um ambiente em que essas famílias se sintam ouvidas e apoiadas.

Em minha realidade no atendimento às famílias no AEE, que aguardam na fila de espera para avaliação com um neurologista para um possível diagnóstico de autismo para seus filhos, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são suscetíveis à ocorrência do diagnóstico tardio (levando mais de 1 ano para a consulta acontecer), pois no Centro de Saúde alegam faltar neurologistas. Isso também acontece para famílias em que a criança já recebeu o diagnóstico e necessita de um retorno médico.

Há, ainda, a Lei Berenice Piana (Lei 12.764/2012), mas sua implementação real está pendente; apesar de a lei garantir o direito de acesso ao tratamento pelo SUS (Sistema Único de Saúde) e o respeito às especificidades dos autistas, como diagnóstico precoce, suportes e intervenções, há desinformação e preconceito que negam esses direitos a indivíduos, que, inclusive, ainda chegam – muitos – à idade adulta sem diagnóstico.

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. (...)

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - O acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2011).

Portanto, estar assegurado na lei é importante para que todos garantam o que é seu por direito. Todavia, faz-se necessário o questionamento sobre se ela está se aplicando de maneira correta, uma vez que, ao praticarmos inclusão, como o próprio nome diz, devemos incluir o indivíduo em nossa sociedade, e não por conta de uma lei ou diagnóstico, apenas alocá-los nos estabelecimentos de forma abrupta para que uma legislação esteja sendo cumprida.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Nesta seção, será apresentado o caminho metodológico percorrido para a realização desta pesquisa, detalhando-se desde a abordagem metodológica desenvolvida, o delineamento geral, os instrumentos, os participantes e as parceiras da pesquisa, os procedimentos utilizados para a coleta de dados e a realização das análises.

3.1 METODOLOGIA

Este trabalho possui uma abordagem qualitativa. Prodanov e Freitas (2013, p. 70) ressaltam que a “[...] pesquisa qualitativa considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números”.

A pesquisa teve como participantes familiares de crianças autistas, acompanhados pelo Atendimento Educacional Especializado, da Sala Multimeios Polo do Núcleo de Educação Infantil Municipal (NEIM) Almirante Lucas Alexandre Boiteux, localizada na região central da rede municipal de Florianópolis/SC.

3.2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

A dimensão social — trabalho colaborativo — deste estudo remete a um tipo de pesquisa com viés qualitativo, na modalidade de estudo de caso (Gil, 2002; Anache, 2009). O estudo de caso é muito abrangente nas ciências sociais e permite um aprofundamento teórico de um ou mais objetos (Gil, 2002). Mais especificamente, Alves-Mazzotti (2006) afirma que o estudo de caso se caracteriza pelo conhecimento da unidade, podendo ser um pequeno grupo. Nesse sentido, a pesquisa considera como unidade de análise a Sala Multimeios (o caso) para analisar os significados do diagnóstico de autismo nas famílias de crianças matriculadas na etapa da Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC, acompanhadas pelo Atendimento Educacional Especializado em um trabalho colaborativo.

A escolha pelo método de estudo de caso se dá pelo fato de restringir-se a um pequeno grupo, permitindo uma análise detalhada e aprofundada das experiências e contextos de vida dos participantes acerca do diagnóstico do autismo.

Outro aspecto importante é que o estudo de caso se caracteriza como a metodologia mais adequada para o conhecimento de um fenômeno contemporâneo, em seu contexto real.

Com relação aos procedimentos, foi realizado um estudo de caso que, de acordo com Prodanov e Freitas (2013, p. 60), pode ser “[...] entendido como uma categoria de investigação que tem como objeto o estudo de uma unidade de forma aprofundada, podendo tratar-se de um sujeito, de um grupo de pessoas, de uma comunidade etc”.

Para a realização desse procedimento, foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a aplicação de entrevistas por meio de histórias de vida, seguidas pelo grupo focal. As histórias de vida oferecem uma compreensão profunda e

individualizada das experiências, enquanto o grupo focal ajuda a validar ou contrastar esses dados em um contexto coletivo.

A natureza da pesquisa é aplicada, pois busca-se, com o produto educacional, oferecer às famílias de crianças autistas um recurso que promova apoio emocional e orientações práticas, facilitando o acolhimento e a inclusão no ambiente escolar e familiar.

3.3 DO CAMPO DE PESQUISA

A pesquisa se deu no Núcleo de Educação Infantil Municipal (NEIM) Almirante Lucas Alexandre Boiteux, uma unidade educativa de Educação Infantil, da região central do Município de Florianópolis – Santa Catarina. A rede municipal de ensino selecionada, composta por 94 unidades de Educação Infantil, após ser formalmente contatada, autorizou a realização desta pesquisa (Apêndice D). Posteriormente, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado de Santa Catarina (CEP/UDESC), sendo aprovado pelo parecer consubstanciado do CEP nº 6.716.329, de 21 de março de 2024.

No ano de 2024, a referida instituição declarou ter como público 242 crianças, com idades entre 4 meses e 6 anos, e 80 profissionais, contando com diferentes áreas de trabalho. A pesquisadora faz parte do corpo docente da instituição desde 2021, atuando como professora de Educação Especial no Atendimento Educacional Especializado (AEE). Essa unidade é considerada um NEIM Polo, por ter uma Sala Multimeios. De acordo com a portaria N° 122/2016, que estabelece as diretrizes da política de Educação Especial da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis:

Art. 7º As Salas Multimeios são espaços localizados nas unidades educativas polo da Educação Infantil e do Ensino Fundamental dotadas de equipamentos, mobiliários e materiais didáticos e pedagógicos para a oferta do AEE. Em cada Sala Multimeios atuam professores de Educação Especial e, conforme a demanda de estudantes com surdez, um professor de Libras.

Parágrafo único. As unidades educativas polo são responsáveis por unidades educativas de abrangência da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis e instituições conveniadas com a Secretaria Municipal de Educação.

As Salas de Recursos Multifuncionais, conforme a política nacional de Educação Especial, são espaços especialmente equipados para oferecer apoio pedagógico especializado a estudantes com deficiência e altas habilidades/superdotação. Essas salas estão inseridas no contexto da educação inclusiva e têm o objetivo de garantir que os alunos recebam os recursos e apoios necessários, respeitando suas necessidades individuais.

Esses espaços são denominados "multifuncionais" justamente por sua diversidade de recursos pedagógicos, tecnológicos e assistivos, que permitem a adaptação do ensino às necessidades específicas de cada criança. Dentro das Salas de Recursos Multifuncionais, os professores de Educação Especial oferecem o Atendimento Educacional Especializado (AEE), que é um serviço complementar ou suplementar ao ensino regular. O AEE não substitui o ensino em sala de aula comum, mas oferece o suporte necessário para que os alunos possam superar barreiras que comprometem sua aprendizagem e desenvolvimento.

Em consonância com os documentos políticos e legais que asseguram o sistema educacional inclusivo, o Conselho Nacional de Educação instituiu a Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009, que diz respeito às Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica.

A Resolução CNE/CEB nº 4, de 2009, é um marco legal que reforça a obrigatoriedade da educação inclusiva. De acordo com essa resolução, as Salas de Recursos Multifuncionais devem ser instaladas nas escolas de educação básica, oferecendo um ambiente acessível e especializado para o desenvolvimento de estratégias pedagógicas inclusivas.

A Resolução também traz respaldo legal para a atuação dos docentes responsáveis por essas salas. Os professores de Educação Especial têm, dentro desse contexto, uma função essencial. Eles são responsáveis por adaptar materiais didáticos, utilizar tecnologias assistivas, promover a comunicação alternativa quando necessário e, sobretudo, colaborar com os demais professores na construção de práticas inclusivas no cotidiano escolar.

Portanto, as Salas de Recursos Multifuncionais, amparadas pela Resolução CNE/CEB nº 4, de 2009, são espaços fundamentais para a efetivação do direito à

educação inclusiva. Elas garantem que o fazer docente no Atendimento Educacional Especializado tenha um respaldo legal claro, fortalecendo a política de inclusão e promovendo um ambiente de aprendizagem que respeite e valorize a diversidade dos estudantes.

3.4 EQUIPE DE PESQUISA

A equipe de pesquisa responsável por esta investigação foi composta por: Raquel Steffens, como pesquisadora principal, mestrande do Programa de Pós-Graduação em Educação Inclusiva em Rede (PROFEI), vinculado ao Centro de Educação a Distância (CEAD) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC); a Profª. Drª. Geisa Letícia Kempfer Böck, orientadora e pesquisadora responsável pela pesquisa e professora da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) no Laboratório de Educação Inclusiva (LEdI) do Centro de Educação a Distância (CEAD); Profª. Drª Solange Cristina da Silva, como coorientadora e professora da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) no Laboratório de Educação Inclusiva (LEdI) do Centro de Educação a Distância (CEAD); e mais duas pesquisadoras da investigação deste estudo: Rafaela dos Santos da Silva Araújo, professora e socióloga, professora da educação básica do município de Itaquaquecetuba, que também atua como pesquisadora na Rede Traduzir-se Autismo em Primeira Pessoa da Universidade Federal do Vales do Jequitinhonha e Mucuri, e Natália Vieira, artista e ativista dos direitos das pessoas com deficiência, formada em licenciatura em Teatro e com experiência como arte-educadora em contextos comunitários e escolares.

Rafaela dos Santos da Silva Araújo é mulher, autista diagnosticada tardiamente durante a pandemia do Covid-19, período em que atuava como docente e cuja mudança drástica na rotina revelou suas características, que estavam “mascaradas”. É casada com um homem autista e também é filha de autista. Realiza pesquisas na área da educação, com ênfase nos fundamentos da educação: currículo. Nesta área, tem desenvolvido a teoria do “Currículo Fissurado e Saberes da Deficiência”, a qual traz questões sobre currículo multicultural, acessibilidade e saberes das pessoas com deficiência na perspectiva da inclusão social. Suas pesquisas surgiram a partir de reflexões sobre a própria vida escolar e também

sobre a de sua irmã, que também é pessoa com deficiência. Realiza minicursos, palestras, oficinas e publicações, resultados de suas vivências *autísticas* enquanto estudante, professora e pesquisadora.

Natalia Vieira também é uma mulher autista. Já atuou como professora em uma escola da Rede Municipal de Florianópolis, lecionando no ensino fundamental em dois projetos: "Escola em Tempo Integral", que atendia estudantes do 2º ao 5º ano com dificuldades de aprendizado, fortalecendo diferentes frentes em prol da alfabetização, e "Projetos por Adesão", que oferecia atividades extracurriculares para estudantes do 2º ao 9º ano, ampliando e enriquecendo sua educação. Natalia percebeu-se autista aos 21 anos, quando notou semelhanças entre si e seu companheiro, que havia sido diagnosticado recentemente. No entanto, só recebeu seu diagnóstico oficial aos 23 anos e teve acesso ao seu laudo médico apenas seis meses depois. Esse reconhecimento tardio intensificou seu interesse pelos estudos da deficiência, levando-a a realizar sua pesquisa de graduação, intitulada "FLORAÇÃO: Um Processo Teatral Inclusivo pela Perspectiva do Desenho Universal para Aprendizagem e da Ética do Cuidado", em que investigou as possibilidades de um ensino teatral mais inclusivo, acolhedor e horizontal, além da sua relação com o ensinar, enquanto professora com deficiência. Atualmente, Natalia procura integrar a Ética do Cuidado e o Modelo Social da Deficiência em seu dia a dia, buscando revolucionar sua própria forma de pensar e perceber o mundo.

A busca por apoio das parceiras se revela pela necessidade de estabelecer uma perspectiva do PesquisarCOM (Moraes, 2010), pois, na temática sensível e delicada do diagnóstico, comprehende-se que a experiência situada dessas duas parceiras potencializa o olhar atento da pesquisadora principal. Assim, essa pesquisa será de fundamental importância para que os conhecimentos e experiências possam se integrar, abordando questões educacionais e inclusivas pela perspectiva deste projeto.

Após um primeiro contato por *WhatsApp*, em que, inicialmente, realizei uma apresentação pessoal, contextualizando o tema, os objetivos da pesquisa, a ideia do recurso educacional e a importância de tê-las como apoio, considerando suas experiências e conhecimentos, a parceria foi evidenciada nos retornos com os aceites e nos registros com alegria por participar. Marcamos uma videochamada pelo *Google Meet* para melhor nos conhecermos e nos apresentarmos. Em seguida, compartilhei com ambas, via *Drive*, o projeto de pesquisa. As sugestões foram feitas

via *Drive* com as componentes do grupo, socializadas para conhecimento de todas. Sugeriram significativamente na elaboração da metodologia, revisaram todas as produções escritas, opinando, sugerindo autores e compartilhando seus conhecimentos e sensibilidades.

A constituição de uma equipe de pesquisa composta por mulheres, especialmente mulheres autistas, foi um aspecto decisivo para a potencialização do processo investigativo. Essa escolha reflete não apenas um compromisso ético e inclusivo, mas também uma abordagem alinhada aos princípios do feminismo, que valoriza a colaboração, a escuta ativa e o reconhecimento das experiências vividas como fontes legítimas de conhecimento. Ao integrar essas parceiras, a pesquisa ganhou uma profundidade única, capaz de dialogar com as questões educacionais e inclusivas sob uma perspectiva plural e sensível. Essa construção coletiva fortaleceu o projeto ao reafirmar o protagonismo das mulheres e suas vozes em um campo historicamente marcado por narrativas de exclusão.

3.5 PARTICIPANTES

A partir do aceite via TCLE (Apêndice B), participaram deste estudo sete participantes, sendo que foi convidado um representante por família de crianças autistas dentro dos critérios de inclusão, matriculadas na unidade educativa, acompanhadas pelo AEE, em Sala Multimeios - Polo do Núcleo de Educação Infantil Municipal (NEIM) Almirante Lucas Alexandre Boiteux, da rede municipal de Florianópolis/SC, contemplando seis participantes.

Critério de inclusão:

1. famílias de crianças que receberam o diagnóstico de autismo entre 12 a 24 meses;
2. famílias que estejam em atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS);
3. famílias cuja criança esteja matriculada na Rede Municipal de Ensino de Florianópolis na Educação Infantil;
4. famílias que são acompanhadas pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Sala Multimeios - Polo do NEIM Almirante Lucas Alexandre Boiteux, de Florianópolis.

Critérios de exclusão:

5. familiares de crianças com outra comorbidade associada ao autismo.

Para engajar as famílias no processo de construção de um recurso educacional voltado para o acolhimento e apoio de outras famílias de crianças autistas, adotei uma abordagem personalizada e direta, priorizando o respeito e a clareza na comunicação. Primeiramente, entrei em contato individualmente com cada família através do *WhatsApp*, utilizando mensagens de voz para transmitir o convite de forma mais pessoal e acessível.

Nessas mensagens, expliquei o propósito da pesquisa, destacando que o estudo buscava compreender as experiências e desafios das famílias para, com base nesses relatos, construir um recurso educacional que pudesse ser útil a outras famílias e profissionais da educação. A participação das famílias era, portanto, fundamental para dar autenticidade ao recurso educacional e garantir que ele refletisse as necessidades e expectativas reais de quem vive essa realidade.

O convite foi direcionado à família como um todo; contudo, as participantes que responderam e se envolveram diretamente foram, majoritariamente, mães e uma avó, refletindo o peso desproporcional que recai sobre as mulheres no cuidado e na educação das crianças. Esse cenário evidencia a persistência de uma estrutura patriarcal e machista em nossa sociedade, na qual o cuidado infantil e as responsabilidades domésticas continuam sendo naturalizados como funções femininas. Assim, o relato e a construção colaborativa do material reforçam a centralidade dessas mulheres como protagonistas no enfrentamento dos desafios do cuidado, muitas vezes sem o apoio devido dos demais membros familiares.

Após o aceite de cada participante, organizei e agendei as entrevistas individuais em horários que fossem convenientes, respeitando a disponibilidade de cada uma. Essa etapa inicial foi essencial para estabelecer uma relação de confiança e garantir que as participantes se sentissem acolhidas e seguras para compartilhar suas histórias e perspectivas com sinceridade e profundidade.

Inicialmente, a pesquisa contemplaria o convite a seis familiares para participar do estudo. No entanto, uma mãe, ao saber por outra participante já convidada, procurou a pesquisadora manifestando seu interesse em participar também. Ela expressou seu desejo de compartilhar sua história de vida e contribuir

para a construção do recurso educacional, reconhecendo a importância de sua experiência no contexto da pesquisa.

Durante nosso encontro no grupo focal, conversamos muito sobre a busca por intervenções voltadas para a "normalização" do comportamento autista e que a neurodiversidade sugere que o foco seja o apoio às necessidades individuais e o reconhecimento das habilidades únicas, como padrões de pensamento diferenciados, atenção a detalhes e criatividade. Para as famílias, essa visão pode ser profundamente transformadora. O diagnóstico de autismo passa a ser visto não como um "problema" a ser corrigido, mas como uma oportunidade para que essas crianças possam desenvolver seu potencial em um ambiente que valorize e respeite a diversidade de cada indivíduo.

No encontro do grupo focal, as mães, inspiradas por essa abordagem inclusiva, optaram por serem chamadas de "flores", refletindo o desejo de que seus filhos pudessem florescer em ambientes que reconheçam e acolham suas diferenças. Essa escolha simboliza a transformação do olhar sobre o autismo, aliviando a pressão sobre as famílias e permitindo que se concentrem no apoio ao desenvolvimento de seus filhos de forma amorosa e respeitosa, promovendo bem-estar e autoaceitação.

Quadro 1: Informações de cada representante das famílias participantes

Nome fictício	Parentesco	Idade da criança	Tempo desde o diagnóstico	Observações
Rosa	mãe	5 anos	2 anos	Engajada em grupos de apoio; busca orientação constante sobre inclusão escolar. Desde 2021, Rosa buscava o diagnóstico para seu filho. Após muito tempo de espera, decidiu pagar por uma consulta particular em 2022. Enfrentou dificuldades em conseguir terapias, mencionando que a fila de espera no posto de saúde é longa e as opções de tratamento são limitadas. Relatou achar um absurdo a avaliação do neurologista do posto de saúde ocorrer por vídeo chamada.

Violeta	mãe	4 anos	1 ano e 6 meses	Relata dificuldades de acesso a serviços especializados; enfatiza apoio da escola. O filho de Violeta ainda não foi chamado para a consulta com neurologista no posto de saúde, apesar de estar na lista. Recebeu o diagnóstico por uma neurologista que faz atendimento social, mas enfrenta desafios financeiros e falta de apoio público. Relata a dificuldade de encontrar uma rede de apoio para mães de crianças autistas.
Camélia	mãe	4 anos	1 ano e 2 meses	Destaca o papel do AEE para desenvolvimento; participa de atividades escolares. Camélia aguardava há meses para consulta com neurologista e fonoaudióloga. Enfrentou barreiras no acesso ao tratamento e considera o projeto de pesquisa como uma ajuda importante, pois cuida também do bem-estar da família.
Orquídea	mãe	4 anos	1 ano	Orquídea percebeu que seu filho era diferente aos três meses e buscou atendimento quando ele estava quase completando um ano. Tentou terapias pelo posto de saúde, mas não obteve retorno.
Hortênsia	mãe	4 anos	1 ano e 4 meses	Envolvida no processo de inclusão escolar; relata melhora nas interações sociais. Hortênsia relatou que ficou na fila de espera para consulta com neurologista, mas nunca foi chamada. A filha foi bem assistida na APAE, mas ela desejava uma consulta com neurologista.
Azaleia	mãe	5 anos	2 anos	Azaleia fez a primeira consulta particular para a filha, após uma longa espera pelo SUS. A médica do posto de saúde inicialmente hesitou em diagnosticar sua filha, mas após observar sinais, deu encaminhamento para neurologista.
Tulipa	avó	5 anos	2 anos	Cuidadora principal; destaca a importância do apoio emocional e da rotina estruturada. Tulipa buscou atendimento no posto de saúde, mas após muita demora, decidiu pagar pela consulta particular. Enfrentou

				dificuldades para conseguir marcar consultas, e a fila de espera pelo SUS é longa e cheia de obstáculos. Ela também buscou acompanhamentos em várias instituições sem sucesso.
--	--	--	--	--

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Após a realização das entrevistas individuais, todas gravadas com o consentimento prévio das participantes, a pesquisadora se dedicou à transcrição minuciosa dos áudios. Cada história de vida foi lida e analisada, visando capturar a essência das experiências compartilhadas. Em seguida, foi criado um grupo no *WhatsApp*, incluindo todas as participantes, para organizar o próximo passo da pesquisa: o encontro para a técnica do grupo focal. As participantes foram convidadas para o encontro através desse grupo, e todas aceitaram prontamente. Nesse mesmo grupo, discutimos e, de forma colaborativa, acordamos o dia, o período e o horário mais adequados para que todas pudessem participar.

3.6 COLETA DE DADOS

Este estudo foi desenvolvido em duas etapas. Na primeira etapa, utilizou-se, como instrumento de pesquisa, entrevistas em profundidade baseadas em histórias de vida, tendo como apoio para condução da entrevista um roteiro base. As histórias de vida representam uma modalidade de investigação qualitativa que “revela as ações de um indivíduo como ator humano e participante na vida social mediante a reconstrução dos acontecimentos que viveu e a transmissão de sua experiência vital” (Mayra Chárriez Cordero, 2012, p. 53).

Na segunda etapa, foi aplicada a técnica do grupo focal, que é uma metodologia de coleta de dados cujo objetivo principal é estimular os participantes a discutirem sobre um assunto de interesse comum. Essa técnica se apresenta como um debate aberto sobre um tema.

3.6.1 Instrumento de pesquisa/história de vida

Como instrumento de pesquisa que pudesse coadunar com a abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas baseadas em histórias de vida. Com este tipo de técnica, a(o) pesquisadora(or) mantém a interação constante com quem entrevista, com o intuito de absorver as experiências de pessoas, grupos ou organizações, permitindo que a interlocutora resgate suas vivências sobre o que se investiga – o que dialoga com as premissas das pesquisas qualitativas e exploratórias de Cordero (2012). Para Maria Cecília de Souza Minayo (2002), muitas vezes, durante a entrevista, ocorre a liberação de pensamentos reprimidos que chegam à(ao) entrevistadora(or) em tom de confidência, e esses relatos fornecem um material extremamente rico para análise.

As histórias de vida são parte do campo de investigação qualitativa, no qual se propõe que a realidade é construída socialmente, mediante definições subjetivas ou coletivas de determinado fato, levando em consideração os significados afetivos que possuem as coisas, situações, experiências e relações que afetam as pessoas. Ou seja, é a narração profunda das experiências vividas em função da interpretação que a pessoa atribui e do significado que dá a uma determinada interação social (Taylor; Bogdan, 1984; Cordero, 2012).

A autora assinala que a(o) entrevistadora(or), por sua vez, mediante entrevistas, obtém o testemunho subjetivo da(o) entrevistada(o). Logo, por sua rigorosidade metodológica, bem como os aspectos éticos no manejo das técnicas, dos procedimentos, das entrevistas, das transcrições e das análises de materiais, as histórias de vida requerem da(o) pesquisadora(or) conhecimentos e habilidade para tratar o tema de maneira sensível, reflexiva e com uma atenção centrada em quem narra a história.

Outro ponto importante a mencionar na técnica de histórias de vida diz respeito às suas modalidades. Para Maria Cecília de Souza Minayo (2002), existem dois tipos de histórias de vida: 1. a completa, que retrata todo o conjunto da experiência vivida, e 2. a tópica, que focaliza uma etapa ou um determinado setor da experiência em questão. McKernan (1999 apud Cordero, 2012), por exemplo, com termos bastante semelhantes aos de Minayo, cita três tipos de histórias de vida: completas, temáticas e editadas. Nesse sentido, as histórias completas, como pressupõe o nome, são aquelas que abarcam toda a extensão da vida do sujeito

pesquisado. As temáticas, por sua vez, delimitam a investigação a um assunto ou a um período específico da vida do sujeito, com o intuito de explorar a fundo a situação a ser estudada. E, por fim, as histórias de vida do tipo editada – sejam completas ou temáticas – se caracterizam por intercalar comentários de outra pessoa que não seja aquela entrevistada.

Nesse sentido, foram realizadas entrevistas em profundidade utilizando a técnica de histórias de vida na modalidade temática e editada. Foram realizadas entrevistas presenciais e individuais, de caráter semiestruturado. As entrevistas foram previamente agendadas com os familiares e ocorreram em local de familiaridade dos participantes (sala de recursos multifuncionais/sala multimeios, onde já frequentavam e eram atendidos). Visto que a proposta foi investigar as relações, após receberem o diagnóstico de autismo, que as famílias entrevistadas estabeleceram durante parte da vida, por meio de entrevistas acompanhadas de comentários e perguntas minhas ao longo do processo de investigação. As entrevistas seguiram um “roteiro-base” que contou com questões relacionadas aos objetivos da pesquisa.

Embora seja uma técnica aberta e flexível, nas entrevistas realizadas com o foco na história de vida deve haver uma interação entre a(o) pesquisadora(or) e as pessoas entrevistadas, além de uma imersão de ambas(os) no processo de pesquisa (Gesser, 2010).

3.6.2 Grupo focal

A história de vida tem como ponto principal permitir que o informante retome sua vivência de forma retrospectiva. Esses relatos fornecem um material extremamente rico para análise. Neles, se encontra-se o reflexo da dimensão coletiva a partir da visão individual.

Os participantes são escolhidos a partir de um determinado grupo cujas ideias e opiniões são do interesse da pesquisa. Esta técnica pode ser utilizada com um grupo de pessoas que já se conhecem previamente ou com um grupo de pessoas que ainda não se conhecem. A discussão em grupo ocorre em reuniões com um pequeno número de informantes, ou seja, de 6 (seis) a 8 (oito) participantes. Geralmente, conta-se com a presença de um moderador que intervém sempre que julgar necessário, tentando focalizar e aprofundar a discussão.

A primeira tarefa do moderador é a sua própria apresentação e também uma rápida apresentação do tema que será discutido. Logo após, os participantes do grupo devem se apresentar. Neste método de entrevista, os participantes levam em conta os pontos de vista dos outros para a formulação de suas respostas e também podem tecer comentários sobre suas experiências e as dos outros (Bauer & Gaskell, 2002). A discussão em grupo visa, muitas vezes, complementar a entrevista individual e até a observação participante.

O grupo focal aconteceu em um encontro, em local de familiaridade dos participantes (sala de recursos multifuncionais/sala multimeios, onde já frequentavam e eram atendidos), com as sete participantes, posterior à análise das entrevistas individuais. As principais temáticas elencadas que emergiram na análise das entrevistas foram utilizadas como disparadores para o desenvolvimento do grupo focal. A pesquisadora foi a mediadora, com o papel de suscitar o debate e encorajar os participantes a expressarem livremente suas opiniões e sentimentos sobre os temas. Ao mesmo tempo, teve o cuidado de garantir que nenhum participante monopolizasse a discussão e que todos pudessem encontrar ocasião de se expressar. As opiniões foram levantadas, mas houve também um caráter educativo e informativo. Assim, a pesquisadora/mediadora esteve preparada para tirar dúvidas específicas sobre o tema, utilizando-se de livros e textos.

Após a coleta de dados com o uso da técnica do grupo focal com as famílias, realizaram-se encontros online com as professoras autistas convidadas a integrar-se como pesquisadoras na investigação deste estudo, na construção do produto educacional desse projeto de pesquisa.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

A partir dos dados coletados, foi efetuada a análise de conteúdo temática. Segundo Laurence Bardin (2016), sobre análise de conteúdo, a análise temática consiste em uma técnica que visa identificar, analisar e interpretar padrões de significados dentro de um conjunto de dados. Essa análise se concentra em temas ou unidades de sentido que emergem repetidamente nos dados, e o objetivo é descobrir os temas que estão presentes, bem como explorar suas inter-relações e significados. "A análise temática visa descobrir os 'núcleos de sentido' que compõem

uma comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido." (Bardin, 2016, p. 131).

Processo de Análise Temática:

A análise temática, segundo Laurence Bardin (2016), pode ser estruturada em três fases principais:

- **Pré-Análise:** Esta fase inicial envolve a organização dos dados para que possam ser analisados de forma sistemática. Envolve a leitura flutuante, onde o pesquisador se familiariza com o material, a escolha dos documentos que serão analisados e a formulação de hipóteses ou objetivos que orientam a análise.
- **Exploração do Material:** Esta é a fase onde a codificação realmente acontece. Bardin sugere a divisão dos dados em unidades de registro (palavras, frases, temas) e unidades de contexto, que são depois categorizadas em temas ou categorias. A codificação pode ser aberta (quando os temas emergem dos dados) ou baseada em categorias pré-estabelecidas (quando os temas são definidos a priori).
- **Tratamento dos Resultados, Inferência e Interpretação:** Após a categorização dos dados, o pesquisador deve tratar as informações de modo a permitir inferências e interpretações que respondam aos objetivos da pesquisa. Bardin enfatiza a importância de retornar ao contexto original para que as interpretações sejam robustas e válidas.

Para a realização da análise dos dados coletados nas entrevistas, seguiram-se os passos sugeridos por Laurence Bardin (2016), inicialmente pré-analisando as transcrições das entrevistas, em seguida explorando o material e, por fim, realizando o tratamento dos resultados e a interpretação deles. Nesse percurso, considerando-se os objetivos da pesquisa, as falas das participantes foram separadas em seis temas que emergiram nas entrevistas: concepção de deficiência, ética do cuidado, conhecimento sobre o autismo, ausência de rede de apoio, ausência de políticas públicas e acolhida do AEE, com o objetivo principal de identificar, na fala das participantes da pesquisa, quais relações as famílias estabeleceram após receberem o diagnóstico de autismo durante parte da vida.

Concluídas as análises, as famílias foram convidadas para um encontro presencial para a realização do grupo focal. O grupo focal aconteceu na sala de

recursos multifuncionais/sala multimeios, onde já frequentavam e eram atendidas, com as sete famílias, sendo apresentadas as principais temáticas elencadas que emergiram na análise das entrevistas. A pesquisadora foi a mediadora, com o papel de suscitar o debate e encorajar os participantes a expressarem livremente suas opiniões e sentimentos sobre os temas.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Como já descrito anteriormente, a pesquisa foi realizada com familiares de crianças autistas, acompanhados pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Educação Infantil, da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis - Santa Catarina. Utilizando a abordagem de Estudo de Caso, na primeira etapa da pesquisa as famílias participaram de uma entrevista presencial, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Um dos termos e essência do PROFEI, por ser um mestrado profissional, é a capacitação dos docentes atuantes no Setor Público e o retorno qualificado destes para a Educação Básica, a fim de estudar com profundidade em suas pesquisas, as demandas existentes dentro do contexto escolar da realidade social em que estão inseridos. Partindo dessa premissa, afirmo que a pesquisadora é professora efetiva na unidade da Rede de Ensino na qual foi realizada a pesquisa, ou seja, no Núcleo de Educação Infantil Municipal Almirante Lucas Alexandre Boiteux, no município de Florianópolis-SC, não havendo conflito de interesses, pois se colocou na posição de pesquisadora e desconsiderou sua atuação como professora.

Para a efetivação da pesquisa, foram respeitadas as normas da Ética em Pesquisas com Seres Humanos, conforme a Resolução nº 510 (BRASIL, 2016), passando por análise e autorização do Comitê de Ética, bem como solicitando as devidas autorizações junto à Secretaria de Educação do Município de Florianópolis.

Ressalta-se que foi assegurado o sigilo e a confidencialidade das informações dos participantes da pesquisa. A privacidade de todos foi mantida através da não identificação de seus nomes. Para tal, cada indivíduo foi identificado por um nome de flor. Conforme citado anteriormente, a pesquisadora mantém a salvo, em local seguro, todas as gravações de entrevistas e transcrições, observando sempre os princípios éticos da pesquisa que envolve seres humanos.

Uma das metas para a realização deste estudo foi o comprometimento da pesquisadora com os participes da pesquisa. Após as análises do estudo, todos os entrevistados e as instituições envolvidas tiveram um retorno dos resultados da pesquisa, os quais foram compartilhados com a instituição através de e-mail, encaminhado logo após a defesa final desta dissertação. Além disso, o recurso educacional (e-book/guia) também foi disponibilizado de forma virtual aos participantes desta pesquisa. A pesquisa obteve autorização do Conselho de Ética por meio do parecer nº 6.832.709.

4. RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA

Por meio do TCLE, os participantes da pesquisa foram informados de que os riscos desses procedimentos seriam mínimos, por envolver questões dirigidas, que poderiam gerar algum desconforto ao participante, e que, caso ocorresse algum desconforto relacionado à pergunta, o participante teria o direito de negar-se a respondê-la, bem como, a qualquer momento, poderia desistir de participar. A pesquisadora utilizou aplicativos/programas que assegurassem o sigilo e confidencialidade dos dados coletados.

Os benefícios dessa pesquisa também foram pontuados aos participantes por meio do TCLE. Os benefícios e vantagens deste estudo foram indiretos, de forma a possibilitar a realização da pesquisa, que contribuiu para irradiar concepções sobre o tema que resultou na elaboração de diretrizes para o Atendimento Educacional Especializado, delineando mudanças e formas de conhecer o contexto já estabelecido para identificar as possíveis transformações a serem alcançadas e que contribuirão para o sucesso da escolarização de crianças autistas na rede regular de ensino.

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES A PARTIR DOS DADOS COLETADOS NA PESQUISA DE CAMPO

Após a coleta de dados, realizada por meio das entrevistas com as famílias participantes da pesquisa, realizamos uma análise temática, conforme descrito no tópico Metodologia. A partir desta análise, os resultados foram organizados em seis

temas: concepção de deficiência, ética do cuidado, conhecimento sobre o autismo, ausência de rede de apoio, ausência de políticas públicas e acolhida do AEE.

5.1 CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA

Quadro 2: Concepção de deficiência

Família	Concepção de deficiência a partir do modelo biomédico
Violeta	<p>Aí ela falou pra mim, que achava melhor eu procurar um médico, porque achava que tinha algum problema.</p> <p>Por mais que seja nível de suporte um, seja um suporte leve, ele precisa de atenção, ele precisa de tratamento.</p> <p>[...] Então como ele faz tratamento, ele é uma pessoa que se dá bem onde ele vai. Só não pode mexer nas coisas dele.</p>
Camélia	<p>Então, era a partir desse diagnóstico que eu precisava ir atrás do tratamento dele.</p> <p>[...] O acesso ao tratamento é muito complicado. Até hoje, a gente não tem o tratamento que é o indicado para ele. Muita gente fala assim, ah, ele melhorou 200%. Mas não é nem a metade daquilo que ele precisa. Quando a gente teve essa consulta com a neurologista, ela falava sobre o método ABA. Falou sobre as 20 horas de intervenções com ele. Mas, mesmo assim, ele não tem.</p>
Orquídea	<p>Eu achava que era uma doença, porque eu já vi algumas pessoas com autismo e sempre estavam no hospital. Eu pensava, pronto, meu filho vai ser assim também, vai ficar no hospital doente. E para mim, o autismo na minha cabeça, a criança nunca ia caminhar. Na minha cabeça era assim, que ia viver sempre dependendo de alguém, só que hoje eu vejo que não, hoje vejo que ele tem autonomia e aprende.</p> <p>No começo, quando eu tive o diagnóstico dele eu achava que autismo era uma criança que vivia doente. Para mim foi bem complicado, daí eu acabei entrando em depressão de novo.</p>
Tulipa	<p>Tu tem que lutar pro desenvolvimento dele, entende? O que importa se os vizinhos vão falar, os parentes vão achar? Tu não tem culpa. Criança menos ainda. Luta para que ele se desenvolva, que ele seja um ser normal. Só é mais especial.</p> <p>[...] Não, na verdade, eu tinha muita angústia, muita sede por tratamento pra ele, porque eu sempre soube, eu sempre estudei sobre isso, eu gosto muito de pesquisar as coisas. Eu sei que como qualquer outro problema, se tu é diagnosticado, quanto mais rápido tu é tratado, melhor será o resultado.</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Ao realizar a análise das falas das famílias participantes da pesquisa, foi possível observar que a concepção de deficiência segundo o modelo biomédico

ainda está muito presente. De acordo com as falas registradas no quadro "Concepção da deficiência a partir do modelo biomédico", estas trazem a compreensão da deficiência como um problema individual, sendo necessárias intervenções da área da saúde para curar ou corrigir a deficiência. Percebe-se que as famílias entendem que está na criança a falta, a necessidade de algo que deva ser corrigido, controlado, replicando a incessante busca por uma aproximação da "normalidade".

As famílias frequentemente internalizam o discurso biomédico, vendo o diagnóstico como um rótulo que define seus filhos e molda suas expectativas sobre a vida futura (Oliver, 1990, p. 56).

As falas das famílias evidenciam uma compreensão da deficiência dentro de uma perspectiva biomédica, em que o autismo é frequentemente visto como um "problema" ou "doença" que precisa ser tratado ou corrigido. Essa concepção está intimamente ligada à noção de deficiência como algo negativo e indesejável, em que a cura ou minimização dos sintomas é o foco principal.

A família Violeta revela uma compreensão do autismo como algo que necessita de atenção médica constante e tratamento. Essa visão está alinhada com o modelo biomédico, que vê a deficiência como uma condição individual a ser tratada.

A família Camélia expressa frustração com a complexidade do tratamento e a falta de respostas claras, refletindo a crença de que o autismo é uma condição que deve ser tratada, mas que não tem uma solução simples.

Inicialmente, via o autismo como uma "doença", algo a ser temido, e temia "perder" o filho para o autismo. Isso exemplifica a visão de que a deficiência é uma ameaça à normalidade, segundo a família Orquídea.

A família Tulipa expressa a necessidade de lutar pelo desenvolvimento da criança, mesmo diante de críticas externas. A visão de que a criança é "mais limitada" e de que o diagnóstico é necessário para um tratamento rápido mostra uma adesão ao modelo biomédico, que prioriza intervenções rápidas para garantir um

desenvolvimento mais próximo ao "normal". Essa perspectiva, como discutido por Mike Oliver, pode reforçar a marginalização, ao centrar a deficiência como um problema a ser consertado, em vez de aceitar a neurodiversidade (1990).

Essas análises mostram que as concepções dessas famílias estão fortemente influenciadas pelo modelo biomédico, o que reflete a visão da deficiência como uma condição a ser tratada e corrigida, em vez de uma forma de diversidade humana.

O sociólogo Mike Oliver (1990) também destaca que o modelo biomédico da deficiência culpabiliza as pessoas por sua própria condição, ignorando as barreiras sociais que as impedem de participar plenamente da sociedade. Dentre suas especificidades, o Modelo Biomédico também apresenta seus benefícios, entre os quais podemos destacar o diagnóstico de alguma deficiência, que, para algumas pessoas, serve para uma melhor compreensão de si, e o uso de medicalização, que pode trazer qualidade de vida em alguns casos.

O conceito de deficiência que vigora no Brasil, presente na Lei nº 13.146 (LBI) (BRASIL, 2015), está em consonância com as concepções do modelo social de deficiência, inspirado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), que foi incorporada na legislação brasileira por meio do Decreto nº 186 (BRASIL, 2008). Esse conceito legitima as concepções do modelo social de deficiência e rompe com a percepção pautada no modelo médico, que reduz a compreensão para uma condição relativa aos impedimentos do corpo, reduzindo a deficiência ao sujeito. No entanto, foi observado nos dados obtidos por meio das entrevistas com as famílias que o modelo médico ainda está presente nos discursos, mesmo que, desde o ano de 2015, a LBI legitime o conceito de deficiência como um conceito relacional entre lesão e barreiras, proposto pelo modelo social, como pontuam Gesser, Nuernberg e Toneli (2012, p. 559).

Em linhas gerais, essa perspectiva propõe o rompimento de concepções sobre a deficiência que reduzem a compreensão do fenômeno às lesões e aos impedimentos do corpo e objetiva uma virada conceitual ao incorporar questões sociais e políticas em sua análise.

Nas falas analisadas, foi possível observar que o modelo biomédico impacta as expectativas e ansiedades das famílias, levando-as a buscar curas ou terapias intensivas, em vez de aceitarem as diferenças de desenvolvimento de seus filhos. No entanto, o modelo social da deficiência e a perspectiva da neurodiversidade

oferecem abordagens contrastantes, que podem ajudar as famílias a repensar suas concepções sobre o autismo. Esses modelos propõem uma mudança de foco – do "tratamento" da criança para a adaptação do ambiente social e a valorização das diferenças neurológicas como parte da diversidade humana.

É perceptível o quanto o entendimento sobre o conceito de deficiência interfere diretamente na concepção de inclusão, conforme aponta Débora Diniz (2003) ao situar as mudanças que as concepções do modelo social propõem para a compreensão de deficiência.

[...] a deficiência é um fenômeno sociológico e não determinado pela natureza, a solução não deveria se centrar na terapêutica, mas na política. Os primeiros teóricos do modelo social definiam-se em oposição a todas as explicações individualizantes da deficiência, pois, a deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, uma tragédia pessoal, mas consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade (Diniz, 2003, p. 3.).

Esse modelo desafia as famílias a verem o autismo não como algo a ser tratado em seus filhos, mas como uma diferença que exige que o ambiente ao redor se torne mais acessível e inclusivo. Em vez de focar na modificação comportamental da criança, a atenção se volta para a remoção das barreiras sociais, facilitando a inclusão e garantindo que a criança tenha as oportunidades e o suporte necessários para viver plenamente.

A neurodiversidade vai ainda mais longe ao sugerir que o autismo e outras condições neurológicas, como TDAH e dislexia, são simplesmente variações naturais do cérebro humano. Esse movimento rejeita a ideia de que o autismo é uma patologia a ser corrigida, argumentando que a diversidade neurológica deve ser valorizada da mesma forma que valorizamos outras formas de diversidade, como a diversidade cultural ou de gênero.

Do ponto de vista da neurodiversidade, as dificuldades enfrentadas pelas pessoas autistas surgem, em grande parte, da falta de compreensão e adaptação da sociedade às suas diferenças. Assim, em vez de buscar intervenções que visem a "normalização" do comportamento autista, a neurodiversidade propõe o apoio às necessidades individuais, valorizando as habilidades únicas das pessoas autistas, como padrões de pensamento fora do comum, capacidade de atenção a detalhes e criatividade.

Para as famílias, essa perspectiva pode ser transformadora. Em vez de verem o diagnóstico de autismo como um "problema" a ser resolvido, elas podem começar a ver suas crianças como indivíduos com potencial, cujas habilidades e diferenças podem florescer em ambientes que valorizam e respeitam a neurodiversidade. Isso também ajuda a aliviar a pressão sobre os pais, que frequentemente sentem a obrigação de "consertar" seus filhos. Ao adotar uma abordagem mais acolhedora e menos prescritiva, as famílias podem se concentrar no apoio ao desenvolvimento de seus filhos de maneiras que promovam bem-estar e autoaceitação.

5.2 ÉTICA DO CUIDADO

Para iniciar a análise das falas das famílias apresentadas no quadro abaixo, foi essencial considerar o contexto em que essas narrativas foram produzidas, bem como as implicações que elas carregam em relação à concepção de deficiência e à ética do cuidado. As falas refletem uma variedade de experiências e percepções que, quando analisadas, revelam como as famílias vivenciam e interpretam o autismo de seus filhos, particularmente dentro de um modelo biomédico e em uma sociedade muitas vezes pouco preparada para acolher a diversidade.

Nesta etapa, a proposição era analisar como as famílias percebem e lidam com o diagnóstico de autismo, destacando os desafios emocionais, as interações com profissionais de saúde e educação e as barreiras sociais enfrentadas. Além disso, a pesquisadora buscou entender como essas falas dialogam com as teorias da ética do cuidado, oferecendo uma visão crítica sobre as práticas e discursos que permeiam o cuidado de crianças autistas.

Autores como Carol Gilligan, Joan Tronto e Eva Kittay serão referenciados para iluminar as complexidades dessas experiências familiares, revelando tanto as dificuldades quanto às formas de resistência e adaptação encontradas pelos familiares no cotidiano.

Quadro 3: Ética do cuidado

FAMÍLIA	ÉTICA DO CUIDADO
Rosa	<p>Talvez um apoio maior, uma atenção maior para ele poder se desenvolver. Uma explicação maior, porque ele é uma criança que tu tem que tentar e tu tem que explicar para ele exatamente como é para ele poder entrar na cabeça dele e aí ele vai com isso super bem. Entendeu? É mais a explicação e a atenção de dar ali no momento.</p>
Violeta	<p>Então é uma luta diária todos os dias, porque tu acaba esquecendo de ti pra cuidar deles, que requer mais atenção do que uma criança que não tivesse nenhuma deficiência.</p> <p>Ainda é muito assim, as pessoas julgam muito, criticam muito, às vezes por um lugar no ônibus, às vezes por uma fila no banco, sabe? Hoje ele tem a carteirinha. Isso tudo sobrecarrega uma mãe, então se a gente tivesse uma psicóloga que a gente pudesse conversar. Porque tem mães que querem conversar em roda, tem mães que querem conversar individualmente, cada uma tem uma demanda.</p> <p>[...] A sociedade ainda é muito fechada pra esse tipo de coisa. E tu percebe quando ele está usando o colarzinho, o cordãozinho, as pessoas olham muito pra ele. Porque o autismo não tem cara. Então tu pode parecer uma pessoa normal. E isso incomoda as pessoas, o autismo é diferente da síndrome de down e as pessoas não conseguem ter essa visão. Então acham que às vezes você está usando aquilo ali pra se beneficiar das coisas, entendeu? Então sempre tem um olhar torto. Por mais que a criança esteja sinalizada com o cordão, com o crachá, com o cartão do ônibus, as pessoas ainda olham dessa forma.</p> <p>[...] Então a professora forçava ele a comer. E aí quando ela forçava ele a comer, ele ia pra debaixo da mesa e começava a gritar, a chorar que ele não queria comer aquilo ali. E aí quando eu descobri que era autista, eu fui até a creche e falei pra elas que não era pra elas forçar.</p> <p>As mães de autista ou qualquer deficiência, não tem uma rede de apoio. Com nada, entende? Se tu queres apoio, tu tens que procurar particular, sabe? Nós não temos apoio de um posto, não temos apoio da prefeitura, não temos apoio em nada. Ainda é muito assim, as pessoas julgam muito, criticam muito, às vezes por um lugar no ônibus, às vezes por uma fila no banco, sabe?</p> <p>Porque não é fácil você receber o diagnóstico que até hoje os olhos enchem de lágrima porque eu não aceito um pouco dentro de mim, sabe? Não por mim, pela sociedade. Pela sociedade em que vivemos hoje, é o que me deixa triste. Tu te sente desamparada em relação ao que as pessoas pensam ou faltas que tu sente em relação ao assistencialismo, à terapia?</p>
Camélia	<p>[...] então era difícil porque eu não tinha esse apoio, tanto da minha família quanto do meu ex-marido, porque eles achavam que eu só era muito preocupada, não acreditavam que realmente tinha alguma coisa sendo investigada.</p> <p>Porque sozinha, acreditando sozinha que tinha alguma coisa, eu não ia conseguir fazer nada.</p>
Orquídea	<p>Eu cheguei a colocar ele em outra creche, mas por pouco tempo porque não deu certo para a professora. Ela foi um pouco meio ignorante, eu não gostei como tratou o meu filho. E depois trouxe ele para essa creche. Fui melhor recebida pelas professoras e por vocês da sala multimeios.</p>

Hortênsia	<p>Ela chorava muito. Elas me ligavam pra ir buscar ela. Quando eu não levava, reclamavam que eu não levava, mas quando eu levava, eu tinha a ligação de ir buscar ela. Não foram poucas vezes. Diziam: "Ah, vem pegar porque ela não quer comer por ser seletiva!" No outro dia, mesma coisa. Mas quando ela voltava para casa, ela voltava uma criança diferente. Uma criança mais chorona. Ou chegava em casa, assim, querendo comer tudo. Porque, tipo, não se alimentava bem lá. E a gente conversava muito com a diretora da creche. E eu, como mãe, ficava muito preocupada com isso, de ela não comer. Daí eu tive esse pedido de falar com a nutricionista da creche. Só que a resposta que eu tive foi com a nutricionista, segundo a diretora, falou que ela tinha que comer o que era oferecido na creche. Eu achei isso muito ruim. Porque não é assim que a gente trata uma criança autista que é seletiva. Foi totalmente diferente que aqui nesta creche. Aqui, na primeira semana, ela se recusou a comer. Eu pedi uma reunião, elas já fizeram. E a nutricionista foi super querida.</p> <p>[...] Tem uma professora de apoio com ela na sala. Elas compreendem quando a minha filha não quer dormir. Ela não é forçada a dormir. Quando eu chego para buscá-la após o meio dia, ela tá sentadinha e bem calma. Então, ela sabe que os amiguinhos estão dormindo. Às vezes ela fica deitada ali junto.</p> <p>[...] Não tá mais chorando pra mim. E eu digo que parece que ela pegou um trauma da outra creche, porque a gente mora no morro próximo a essa outra creche. Ela sabe onde é que era a creche dela antiga, né? Ela nunca quer passar por essa rua. Ela começa a chorar. Marcou ela de uma forma negativa, né? Mas que bom que esse ano tá mais leve.</p> <p>Então nesse lado, assim, como tem a terapia para o autista, deveria ter algo para as mães, para os pais. Tipo, uma vez na semana pra poder receber e dar apoio. Esses encontros ajudam muito, que é uma troca.</p>
Azaleia	<p>E pra mim, apesar de ter autismo na família, era novo, porque quando é com a gente é diferente. E eu chorei muito, muito, muito e pedi pra Deus me ajudar. E fui indo. Quando eu fui ver, eu já estava sabendo lidar, que ela já estava maiorzinha, tive ajuda na creche na sala multimeios e que foi muito importante. Me ajudaram muito e ela começou a se desenvolver bastante na creche.</p>
Tulipa	<p>Na verdade, os profissionais, os professores, eles não são preparados realmente pra isso. Eles não têm preparo para cuidar de uma criança autista. Eles não sabem. Eles não conseguem. E isso eu enfrentei, muita reclamação dos professores.</p> <p>E a gente vai lutar para que ele seja uma criança que se desenvolva, que seja independente, porque ele pode. Ele pode ter uma profissão, ele pode estudar, ele vai poder fazer o que ele quiser. É só a gente dar amor, carinho, atenção, puxar por ele, procurar ajuda, que a gente vai conseguir.</p> <p>Tu tem que lutar pro desenvolvimento dele, entende? O que importa se os vizinhos vão falar, os parentes vão achar?</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Para a família Azaleia, a fala reflete a percepção de que o cuidado de uma criança autista é um processo emocionalmente exaustivo e desafiador, que exige uma adaptação tanto da família quanto da criança. A menção ao apoio institucional,

como a sala multimeios e a intervenção precoce mencionadas na fala, pode ser vista como uma forma de cuidado que se preocupa não apenas com a criança, mas também com o impacto emocional sobre a família.

Já para a família Tulipa, a fala faz uma crítica à falta de preparo dos profissionais para lidar com crianças autistas, destacando a luta constante para que a criança se desenvolva da melhor forma possível. Segundo Joan Tronto (1993), a ética do cuidado envolve não apenas a atenção às necessidades imediatas, mas também a competência daqueles que cuidam. Joan Tronto argumenta que

a ética do cuidado vai além da simples atenção às necessidades imediatas, abrangendo também a competência dos cuidadores. Isso implica em uma responsabilidade contínua e em uma compreensão de que cuidar não é apenas atender, mas também fazê-lo de maneira eficaz e respeitosa, levando em consideração as habilidades e o conhecimento necessários para garantir o bem-estar daqueles que recebem o cuidado (Tronto, 1993).

A fala sublinha a importância de uma formação adequada para profissionais que trabalham com crianças com deficiência, sugerindo que o cuidado competente é essencial para o desenvolvimento da criança.

A família Rosa destaca a necessidade de uma atenção individualizada e de explicações claras para que a criança possa se desenvolver. Isso está em consonância com a ética do cuidado. O cuidado, nesse contexto, é entendido como algo que requer uma compreensão profunda e uma comunicação clara, algo que ultrapassa o simples ato de cuidar.

A família Violeta expressa as dificuldades de cuidar de uma criança autista em uma sociedade que muitas vezes não comprehende e respeita suas necessidades. A fala reflete a frustração com a falta de empatia e compreensão por parte da sociedade, algo que Eva Kittay aborda ao discutir a necessidade de um "cuidado mais justo". Em "Love's Labor", Kittay argumenta que

a ética do cuidado deve levar em conta as desigualdades sociais que influenciam tanto os cuidadores quanto aqueles que são cuidados, propondo um "cuidado mais justo" (Kittay, 1999).

A ética do cuidado deve incluir uma dimensão de justiça, que considere as desigualdades sociais que afetam tanto os cuidadores quanto aqueles que são cuidados. As falas das famílias revelam as complexidades emocionais, sociais e institucionais envolvidas no cuidado de crianças autistas.

A ética do cuidado, conceito abordado pelas teóricas e teóricos da segunda geração do modelo social de deficiência (Diniz, 2003), foi um dos pontos observados na análise das falas das famílias participantes da pesquisa. Ao responderem sobre como obtiverem o diagnóstico, quais os significados dele e sobre o que poderiam dizer para outros pais que se encontram, neste momento, em fase de avaliação diagnóstica do autismo, as famílias relataram falas que remetem à ética do cuidado, conforme observado no quadro.

Após transcrever e ler as entrevistas, foi possível observar algo em comum nas relações de cuidado das participantes: todas as famílias participantes que responderam às entrevistas e que participaram do grupo focal têm as mulheres como responsáveis pelo cuidado.

O cuidado de crianças autistas é uma responsabilidade que, muitas vezes, recai desproporcionalmente sobre as mulheres, em especial as mães. Essas mães assumem a maior parte do trabalho de cuidado diário, que vai desde a gestão das necessidades emocionais e físicas da criança até o acompanhamento de tratamentos, terapias e interações escolares. Além disso, frequentemente, essas mulheres enfrentam uma sobrecarga significativa devido à ausência de redes de apoio, tanto familiares quanto institucionais, o que as coloca em uma situação de isolamento e vulnerabilidade emocional. Essa dinâmica traz à tona discussões sobre a ética do cuidado, que enfatiza a importância de reconhecer e valorizar o trabalho de cuidado como uma prática moral e socialmente essencial.

A ética do cuidado, discutida por autoras como Joan Tronto e Carol Gilligan, desloca o foco do cuidado para além da simples prestação de assistência física, reconhecendo-o como uma responsabilidade coletiva e intersubjetiva que deve ser compartilhada pela sociedade. Segundo Tronto (1993), "cuidar não é apenas uma

atividade privada confinada ao espaço doméstico; é uma necessidade humana que deveria ser uma preocupação de toda a sociedade, e não apenas das mulheres" (Tronto, 1993, p. 105). Essa citação evidencia como a responsabilidade do cuidado é erroneamente atribuída quase exclusivamente às mulheres, sem uma reflexão mais ampla sobre como a sociedade deve apoiar e compartilhar essa tarefa.

No caso das mães de crianças autistas, essa sobrecarga é ainda mais acentuada devido à natureza intensiva do cuidado que muitas vezes se exige. Como observa Eva Kittay, "o cuidado de uma pessoa com deficiência envolve uma dedicação constante que frequentemente não é reconhecida nem apoiada pela sociedade, o que leva à exaustão emocional e física das cuidadoras" (Kittay, 1999, p. 54).

Eva Kittay aponta que, sem redes de apoio efetivas – seja através de familiares, amigos ou serviços especializados –, essas mães enfrentam uma jornada solitária e desgastante, que afeta sua saúde mental e física, além de restringir sua participação em outras esferas da vida social e profissional.

Esse cenário também reforça padrões de gênero que naturalizam a ideia de que o cuidado de crianças – especialmente de crianças com deficiência – é uma responsabilidade feminina. A teoria feminista do cuidado argumenta que essa naturalização do papel cuidador das mulheres contribui para a invisibilização desse trabalho, que é tratado como uma obrigação moral inerente ao feminino, em vez de ser reconhecido como uma função social que deveria ser valorizada e apoiada por todos. Como afirma Carol Gilligan (1982), "a ética do cuidado revela como as mulheres são socializadas para valorizar a conexão e a responsabilidade, mas também como essas qualidades são exploradas e não recompensadas em nossa sociedade" (p. 32).

Esse contexto de sobrecarga e falta de suporte não apenas agrava o bem-estar das mães, mas também afeta a qualidade do cuidado oferecido às crianças autistas. A ética do cuidado enfatiza que, para cuidar bem, os cuidadores também precisam ser cuidados. Isso significa que políticas públicas e comunitárias deveriam se preocupar em fornecer suporte emocional, social e material a essas mulheres, garantindo que elas tenham tempo para si mesmas e condições adequadas para exercer o cuidado sem sacrificar sua própria saúde.

Como sugere Joan Tronto (1993),

uma sociedade ética é aquela que reconhece a importância do cuidado e que compartilha essa responsabilidade entre todos os seus membros, não deixando o fardo recair exclusivamente sobre aqueles que, historicamente, foram designados como cuidadores" (Tronto, 1993, p. 135).

Portanto, é urgente que sejam criadas redes de apoio, tanto formais quanto informais, que possam aliviar a carga sobre essas mães e promover um ambiente onde o cuidado seja compreendido como um compromisso coletivo.

A ética do cuidado oferece uma lente crítica para entender essa dinâmica, destacando a necessidade de compartilhar essa responsabilidade e valorizar o trabalho de cuidado como uma prática essencial para o bem-estar social. Para que essas mulheres sejam devidamente apoiadas, é crucial que tanto as políticas públicas quanto as comunidades locais reconheçam e respondam a essas necessidades, criando estruturas de acolhimento e suporte que permitam uma divisão mais justa e ética do trabalho de cuidado.

5.3 CONHECIMENTO SOBRE O AUTISMO

Para desenvolver essa análise, usamos o conceito de Neurodiversidade e o Modelo Social da Deficiência como lentes teóricas para compreender como as famílias entrevistadas buscam informações sobre o autismo. Através da Neurodiversidade, entendemos que, para essas famílias, o autismo não é algo a ser corrigido, mas uma forma de existência que elas tentam entender e apoiar. Esse modelo respeita a diversidade neurológica e contrasta com a visão biomédica tradicional, que frequentemente trata o autismo como uma condição que precisa ser superada ou tratada.

O Modelo Social da Deficiência complementa essa visão ao abordar as barreiras impostas pela sociedade. Como apontam Marivete Gesser, Adriano Henrique Nuernberg e Solange Cristina da Silva (2019), as experiências de deficiência são, em grande parte, resultado de imposições sociais. Ao analisarmos as falas sob essa perspectiva, podemos ver como a falta de informações acessíveis

ou de suporte contribui para o sentimento de isolamento e a necessidade de pesquisar por conta própria. Essas dificuldades refletem a falha da sociedade em acolher e integrar pessoas neurodivergentes e suas famílias.

Quadro 4: Busca por informações sobre o autismo

Família	Concepção de autismo
Rosa	Passei a compreender e começou a me ajudar porque li muita coisa na internet. [...] eu não recebi muita orientação como eu falei, eu estudei mais e pesquisei mais sobre.
Violeta	A escola não me orientou em nada. Na verdade eu busquei as orientações sozinha mesmo. Com a terapeuta ocupacional dele, que eu conheci, ela me orientou de que forma eu deveria trabalhar com ele e o que eu deveria falar pra professora trabalhar com ele.
Camélia	E na consulta eu só sentei, falei a minha preocupação e ele deu o laudo. Então, tipo, para mim não era válido. Eu precisava de uma consulta e uma investigação, assim, aprofundada. Porque eu já tinha algumas informações, com a internet que ajuda a gente, eu pesquisei bastante e eu sabia que não era uma coisa simples. Você tinha que analisar qual era o grau de atraso, o que que isso atrapalhava na vida da criança para poder ser considerado autismo. E naquela consulta eu não senti isso.
Hortênsia	É, assim, de início, quando eu vi, assim, alguns aspectos dela, eu comecei a pesquisar. Depois que eu escrevi ela na APAE, eles me orientaram muito bem. Passava tudo pra gente. Como orientar e entender uma criança autista. Foi muito bom. Foi bem importante.
Azaleia	Aí foi onde eu comecei a pesquisar, pesquisar no youtube, mas ainda não era muito claro.
Tulipa	[...] eu sempre estudei sobre isso, eu gosto muito de pesquisar as coisas. [...] Tudo eu pesquisei e estudei sozinha.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A análise das falas das famílias sobre a busca por informações acerca do autismo revela a autonomia no processo de entendimento e enfrentamento do diagnóstico. As falas mostram como as famílias recorrem a diferentes fontes de informação, como a internet, terapeutas e instituições especializadas, para suprir a falta de orientação adequada recebida dos profissionais de saúde e educação.

A fala da família Rosa destaca a internet como uma ferramenta essencial para a obtenção de informações sobre o autismo: "Passei a compreender e começou a me ajudar porque li muita coisa na internet. [...] eu não recebi muita orientação como eu falei, eu estudei mais e pesquisei mais sobre". A busca ativa por conhecimento reflete a necessidade de empoderamento diante da falta de orientação profissional.

Essa postura pode ser interpretada como uma forma de cuidado ativo, onde a família toma as rédeas da situação para garantir o melhor para a criança.

O acesso à internet tem o potencial de empoderar os indivíduos, transformando-os em agentes ativos de seu próprio aprendizado. Para as famílias de crianças autistas, isso significa a possibilidade de obter informações valiosas sobre o diagnóstico, intervenções e práticas inclusivas. Ao acessar uma vasta gama de recursos digitais, essas famílias podem se preparar melhor para enfrentar os desafios cotidianos e tomar decisões informadas sobre o cuidado e o desenvolvimento de seus filhos. No entanto, essa abundância de informações também traz riscos. Nem todas as fontes disponíveis são confiáveis ou baseadas em evidências científicas, o que pode levar à disseminação de mitos e soluções ineficazes. A falta de orientação para distinguir entre informações precisas e enganosas pode, muitas vezes, gerar confusão, alimentando expectativas irreais ou incentivando o uso de tratamentos inadequados. Assim, embora a internet seja uma ferramenta poderosa, é essencial que as famílias aprendam a filtrar criticamente os conteúdos que acessam, buscando apoio em fontes validadas e profissionais especializados.

A fala da família Violeta evidencia a falta de suporte no ambiente escolar, forçando a família a buscar informações e orientações por conta própria:

"A escola não me orientou em nada. Na verdade, eu busquei as orientações sozinha mesmo. Com a terapeuta ocupacional dele, que eu conheci, ela me orientou de que forma eu deveria trabalhar com ele e o que eu deveria falar pra professora trabalhar com ele".

O papel da terapeuta ocupacional aqui é central, atuando como uma mediadora do conhecimento necessário para o cuidado da criança. Essa situação reflete uma falha na educação inclusiva, onde a responsabilidade do suporte muitas vezes recai sobre os pais.

A insatisfação com o atendimento médico é evidente na fala da família Camélia, que revela uma discrepancia entre o conhecimento adquirido pela própria pesquisa e a superficialidade percebida no diagnóstico médico. Isso reflete uma

crítica ao modelo biomédico, que muitas vezes não considera a individualidade e a complexidade do autismo:

"E na consulta eu só sentei, falei a minha preocupação e ele deu o laudo. Então, tipo, para mim não era válido. Eu precisava de uma consulta e uma investigação, assim, aprofundada. Porque eu já tinha algumas informações, com a internet que ajuda a gente, eu pesquisei bastante e eu sabia que não era uma coisa simples. Você tinha que analisar qual era o grau de atraso, o que que isso atrapalhava na vida da criança para poder ser considerado autismo. E naquela consulta eu não senti isso".

De acordo com a fala da família Hortênsia: "É, assim, de início, quando eu vi, assim, alguns aspectos dela, eu comecei a pesquisar. Depois que eu inscrevi ela na APAE, eles me orientaram muito bem. Passava tudo pra gente. Como orientar e entender uma criança autista. Foi muito bom. Foi bem importante."

A experiência da família demonstra o valor das instituições especializadas, como a APAE, na orientação e suporte às famílias. A fala sugere que, apesar da importância da pesquisa individual, o apoio institucional é crucial para o entendimento pleno do autismo. Aqui, a ética do cuidado é evidenciada através da atuação da APAE, que oferece suporte informacional e emocional.

Já a fala da família Azaleia revela uma tentativa de entender o autismo por meio de vídeos no *YouTube*, mas também uma frustração com a clareza e a qualidade das informações disponíveis. Isso reflete uma limitação da internet como fonte de conhecimento, onde nem sempre o conteúdo disponível é suficiente ou adequado.

A família Tulipa expressa independência na busca por informações sobre o autismo. Isso reflete uma postura proativa e determinada, mas também pode sugerir uma carência de apoio institucional adequado. A ênfase na pesquisa pessoal indica uma tentativa de preencher lacunas deixadas por profissionais de saúde e educação.

Essas falas revelam como as famílias, diante da insuficiência de orientações, se veem obrigadas a buscar informações por conta própria, recorrendo a diversas

fontes como a internet, terapeutas e instituições especializadas. Essa busca ativa por conhecimento é essencial para que possam compreender melhor o autismo e oferecer o suporte necessário para seus filhos, apesar dos desafios enfrentados.

Considerando o conceito de "deficientização social" de Gesser, Nuernberg e Silva (2019), que aponta para a condição de vulnerabilidade imposta pela sociedade, essa análise permite um confronto com os relatos das famílias que, ao buscarem conhecimento sozinhas, enfrentam as barreiras impostas pelo normocentrismo e pela falta de apoio adequado. A Ética do Cuidado e o rompimento com o modelo biomédico, como aponta a Lei Brasileira de Inclusão, também reforçam a luta contra essas barreiras.

5.4 AUSÊNCIA DE REDE DE APOIO

A rede de apoio para familiares de crianças autistas compreende uma estrutura de suporte que vai além do contexto familiar, envolvendo também serviços especializados e atividades que promovam bem-estar e autocuidado para os cuidadores. Em consonância com a Ética do Cuidado, essa rede reconhece a interdependência e a importância do amparo emocional, social e físico no desenvolvimento saudável e equilibrado dos envolvidos (Tronto, 1993). Para mães e familiares de crianças autistas, o conceito de apoio abrange desde o acolhimento familiar até a disponibilização de serviços complementares, como o acesso a psicólogos, práticas de autocuidado - grupos de mães para troca de experiências e para aprenderem juntas e se apoiarem, atividade física - e a presença de profissionais de apoio capacitados para auxiliar no cuidado com a criança.

Segundo Sena e Dantas (2020), a Ética do Cuidado, enquanto fundamento teórico, enfatiza que o cuidado é uma prática relacional e solidária, que não só acolhe, mas também promove condições para que os cuidadores possam encontrar equilíbrio em meio às demandas constantes. Neste contexto, a rede de apoio para familiares de crianças autistas proporciona um espaço de respiro e de fortalecimento emocional, aspectos fundamentais para o cuidado integral. Além disso, segundo Carvalho e Nunes (2018), o acesso a serviços de apoio psicológico e atividades de autocuidado são estratégias que contribuem para a resiliência e a redução do

estresse parental, permitindo que os cuidadores possam lidar com as dificuldades de maneira mais saudável.

A inclusão de profissionais de apoio nas escolas e em outros ambientes sociais também integra essa rede, possibilitando que mães e familiares não se sintam sozinhos na jornada. Conforme Oliveira e Fernandes (2019), a presença de uma rede de suporte composta por múltiplos serviços permite a construção de uma sociedade mais inclusiva, onde a deficiência é vista sob a perspectiva do Modelo Social, no qual as barreiras sociais são identificadas e gradualmente eliminadas. A Lei Brasileira de Inclusão (2015) corrobora essa abordagem ao afirmar que o apoio não se limita ao atendimento direto da pessoa com deficiência, mas envolve o suporte a toda a família, buscando uma participação social plena.

Dessa forma, a rede de apoio ideal para mães e familiares de crianças autistas não apenas fornece serviços e atividades de apoio, mas também promove práticas colaborativas e uma visão de cuidado que valoriza as necessidades emocionais e sociais dos cuidadores, contribuindo para um ambiente mais acolhedor e empático.

Quadro 5: Ausência de rede de apoio

Família	Apoio
Rosa	Então eu acho que foi difícil no começo a adaptação da família, o pai que é mais difícil até hoje de entender e criar uma rotina para ele pois estamos separados.
Violeta	As mães de autista ou qualquer deficiência, não tem uma rede de apoio. Com nada, entende? Se tu queres apoio, tu tens que procurar particular, sabe? Nós não temos apoio de um posto, não temos apoio da prefeitura, não temos apoio em nada. Ainda é muito assim, as pessoas julgam muito, criticam muito, às vezes por um lugar no ônibus, às vezes por uma fila no banco, sabe? Hoje ele tem a carteirinha. Isso tudo sobrecarrega uma mãe, então se a gente tivesse uma psicóloga que a gente pudesse conversar. Porque tem mães que querem conversar em roda, tem mães que querem conversar individualmente, cada uma tem uma demanda. Cada nível de autismo é um suporte, né? Tu vai trabalhar de uma forma diferente. Então a gente não tem esse suporte que a gente precisa.
Camélia	Porque no início, quando eu desconfiei do autismo, como era meu primeiro filho, muitas pessoas falavam que eu era muito preocupada excessivamente, que não era pra ter esse tipo de preocupação, que os atrasos poderiam ser só a questão da criança, que não seria assim um problema. [...] então era difícil porque eu não tinha esse apoio, tanto da minha família quanto do meu ex-marido, porque eles achavam que eu só era muito preocupada, não acreditavam que realmente tinha alguma coisa sendo investigada. Então a questão do tratamento do meu filho é muito só eu que acompanho.

	Tem, assim, de quinze, quinze dias, foi uma outra questão que atrapalhou bastante porque a nossa separação foi recente e em relação ao tratamento dele também foi bem complicado.
Orquídea	[...] Não faz diferença o diagnóstico para eles. O meu esposo também, ele não aceita. Não aceita.
Hortênsia	De apoio é mais assim...o apoio familiar, sabe? De ter o apoio familiar, porque querendo ou não ter um filho autista. Tu ganha força, mas assim, o apoio familiar é bem difícil.
Azaleia	Na verdade sou só eu e meus filhos mesmo. Porque a única pessoa que eu tenho é minha mãe. Meu pai, a gente se dá bem, mas não tem tanto vínculo assim. Agora tem uma nora que está me apoiando também. Na verdade, a necessidade de apoio que mais sinto falta é de acolhimento. Acolhimento pra gente, porque só quem é mãe sabe. Então nesse lado, assim, como tem a terapia para o autista, deveria ter algo para as mães, para os pais. Tipo, uma vez na semana pra poder receber e dar apoio. Esses encontros ajudam muito, que é uma troca.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

As falas revelam a profundidade do desafio que é lidar com o autismo sem uma rede de apoio estruturada, seja no contexto familiar ou social. A ausência do pai, mencionada em várias falas, e a falta de suporte adequado de outras instituições refletem a sobrecarga emocional e prática enfrentada principalmente pelas mães.

A família Rosa destaca a dificuldade de adaptação ao diagnóstico do autismo, especialmente com a ausência de participação ativa do pai. A ausência paterna aqui exacerba o isolamento e a sobrecarga da mãe, refletindo uma lacuna significativa no apoio familiar.

Já para a família Violeta, a fala expressa a ausência de uma rede de apoio institucional e social, evidenciando uma sobrecarga que recai quase exclusivamente sobre a mãe. A crítica à falta de apoio público e o julgamento social refletem a teoria do Modelo Social da Deficiência, proposta por Mike Oliver, que argumenta que a deficiência é amplamente um problema criado pela sociedade através da falta de suporte e das barreiras atitudinais.

O problema não está na deficiência, mas na sociedade que não consegue acomodar as necessidades das pessoas com deficiência, impondo-lhes barreiras físicas, sociais e econômicas (Oliver, 1990).

A ausência de suporte psicológico específico para mães de crianças autistas é uma falha significativa no sistema de cuidado, como discutido por Eva Kittay, que enfatiza a importância do suporte emocional e comunitário para os cuidadores.

Aqueles que cuidam de outros também precisam de cuidados – tanto em termos emocionais quanto em termos práticos. A falta de suporte para os cuidadores é uma falha estrutural que afeta não só os cuidadores, mas também aqueles de quem eles cuidam (Kittay, 1999, p. 67).

A experiência da família Camélia reflete o desafio de lidar com a negação do diagnóstico por parte da família e do ex-marido. A descrença nas preocupações da mãe e a falta de apoio dos familiares apontam para uma deslegitimização da experiência materna, um conceito discutido por Sara Ruddick em sua obra sobre maternidade, onde ela explora como as preocupações das mães frequentemente são minimizadas ou ignoradas, mesmo quando elas são as principais cuidadoras. Sara Ruddick, em "Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace", discute como as preocupações e o conhecimento das mães frequentemente são minimizados ou ignorados, apesar de serem as principais cuidadoras de seus filhos.

As mães frequentemente veem seus pensamentos, preocupações e ações desconsiderados, mesmo quando são elas que mais intimamente conhecem as necessidades de seus filhos. Essa negligência perpetua a marginalização do trabalho materno, que envolve cuidado, proteção e educação (Ruddick, 1989, p. 24).

Ruddick argumenta que o trabalho das mães, especialmente no que diz respeito à proteção, ao cuidado e à educação de seus filhos, envolve uma forma particular de pensamento, o "pensamento maternal", que merece reconhecimento e respeito.

A separação recente e a responsabilidade quase exclusiva pelo tratamento do filho contribuem para o isolamento e a carga emocional dessa mãe, reforçando a necessidade de uma rede de apoio.

A recusa em aceitar o diagnóstico do filho autista na família Orquídea reflete um mecanismo de negação que pode ser prejudicial tanto para a criança quanto para a mãe. A falta de aceitação do pai impede o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento conjuntas, sobrecarregando a mãe e potencialmente limitando o acesso a recursos e tratamentos adequados. Essa postura pode ser paralisante e prejudicial à saúde emocional da família.

A família Hortênsia destaca a importância do apoio familiar, mas também reconhece a sua ausência. Mesmo que a mãe desenvolva força ao cuidar do filho autista, a falta de um sistema de suporte familiar contribui para o aumento do estresse e do desgaste emocional. A ausência desse apoio compromete não apenas o desenvolvimento da criança, mas também a saúde mental e emocional da mãe.

A fala da família Azaleia enfatiza a solidão e a falta de acolhimento enfrentada por mães de crianças autistas. A referência à necessidade de grupos de apoio para pais destaca a importância de espaços onde experiências podem ser compartilhadas e onde o apoio emocional pode ser recebido. Carol Gilligan e Joan Tronto, em suas discussões sobre a ética do cuidado, defendem que o cuidado não deve ser uma responsabilidade solitária, mas sim uma prática compartilhada em comunidade. A ausência de tal apoio estruturado faz com que as mães se sintam isoladas e sobrecarregadas, sublinhando a necessidade de desenvolver redes de suporte que incluam o cuidado dos cuidadores. Um trecho importante de Tronto afirma:

O cuidado é um aspecto central da vida humana e não deve ser visto como responsabilidade exclusiva de indivíduos ou de certos grupos, como as mulheres. Para que o cuidado seja realmente eficaz e justo, deve ser uma prática compartilhada por todos os membros de uma comunidade (Tronto, 1993).

Essas análises revelam a complexidade das experiências vividas por mães de crianças autistas em relação à ausência de uma rede de apoio, particularmente no contexto da ausência ou negação por parte do pai. As falas destacam a sobrecarga emocional e prática enfrentada por essas mães, que, em muitos casos, assumem sozinhas a responsabilidade pelo cuidado dos filhos, muitas vezes sem o suporte necessário de familiares, profissionais e instituições públicas.

5.5 AUSÊNCIA DE POLÍTICAS PÚBLICAS

As falas revelam uma grave insuficiência nas políticas públicas e uma série de barreiras institucionais que dificultam o acesso a diagnósticos e tratamentos adequados. Logo abaixo, apresentamos uma análise das falas usando autores relevantes para fundamentar as reflexões.

Quadro 6: Ausência de políticas públicas

Família	Barreiras
Rosa	<p>A partir dos dois anos eu comecei a ir atrás do diagnóstico e primeiro procurei o posto de saúde mas fiquei desde 2021 tentando e não conseguia, agora este ano (2024), para semana que vem eu vou conseguir. E foi em outubro de 2022 que a gente viu que o posto não ia chamar, então a gente juntou a família e pagamos a consulta particular.</p> <p>[...] agora que vai ter chamada, porque eu fui de novo ao médico da família no mês passado e pedi para ele um encaminhamento novamente para o neurologista, porque já estava desde outubro de 2021 na fila. Foi onde marcaram para mim, mas vai ser videochamada, não vai ser presencial.</p> <p>[...] De profissionais, que é difícil tu achar uma terapia hoje em dia, quem não tem dinheiro, é complicado porque tu tem que correr atrás e mesmo correndo atrás às vezes demora anos, às vezes demora meses. Já tô correndo atrás das terapias para o meu filho e estou há dois anos na fila de espera pelo posto de saúde.</p> <p>[...] assim a dificuldade que eu vejo mesmo é só em questão de ele poder conseguir as terapias, conseguir o tratamento adequado para poder começar a desenvolver, ou seja, ele já poderia estar com fonoaudióloga que ele precisa. Porque quando o médico da família do posto de saúde encaminhou para o neurologista, ele encaminhou para todos os médicos e nenhum foi chamado ainda até agora, só o otorrino.</p>
Violeta	<p>Não, no posto de saúde o nome dele está na lista até hoje para uma neurologista pra ele, ele não foi chamado até hoje. Recebemos o diagnóstico por uma neurologista que faz atendimento com valor social.</p> <p>[...] Diffícil né, porque tem que fazer tratamento, e hoje tu não consegue público, tudo é particular.</p> <p>[...] Se tu queres apoio, tu tens que procurar particular, sabe? Nós não temos apoio de um posto, não temos apoio da prefeitura, não temos apoio em nada. Financeiramente nossa vida é muito comprometida por conta disso e precisamos de ajuda dos familiares. Precisávamos que fosse via posto, mas não tem e ficamos preocupados em não fazer o quanto antes.</p> <p>As mães de autista ou qualquer deficiência, não tem uma rede de apoio. Com nada, entende? Se tu queres apoio, tu tens que procurar particular, sabe? Nós não temos apoio de um posto, não temos apoio da prefeitura, não temos apoio em nada. Ainda é muito assim, as pessoas julgam muito, criticam muito, às vezes por um lugar no ônibus, às vezes por uma fila no banco, sabe?</p> <p>Porque não é fácil você receber o diagnóstico que até hoje os olhos enchem de lágrima porque eu não aceito um pouco dentro de mim, sabe? Não por mim, pela sociedade. Pela sociedade em que vivemos hoje, é o que me deixa triste. Tu te sente desamparada em relação ao que as pessoas pensam ou faltas que tu sente em relação ao assistencialismo, à terapia?</p>

Camélia	<p>Ele me encaminhou para neurologista e para fonoaudióloga do Hospital Infantil, que até hoje a gente já está na fila de espera.</p> <p>[...] parece que foi em oito meses que eu conseguia neurologista. Nossa, e tem famílias que estão há mais de um ano na fila esperando.</p> <p>Só que aí eu encontrei uma outra barreira, que era o acesso ao tratamento. O acesso ao tratamento é muito complicado. Até hoje, a gente não tem o tratamento que é o indicado para ele.</p> <p>Então tipo, é de grande ajuda porque de toda essa história que eu contei, nunca teve uma coisa voltada mesmo para a gente, para a família, sabe? Que tipo assim, ao mesmo tempo que a gente descobre que ele tem alguma coisa, a gente não sabe como lidar, que é uma coisa nova. Então eu sinto um amparo nesse projeto porque ele cuida também de como a gente está na família.</p> <p>Não consegui nada assim realmente pelo SUS, nada. Foi tudo por ONGs mesmo.</p>
Orquídea	<p>Demorou um pouco porque foi com três meses que eu achei que ele era diferente e eu fui ser atendida quando ele ia fazer um aninho.</p> <p>Tentei as terapias pelo posto de saúde e também ainda não me chamaram.</p>
Hortênsia	<p>[...] Aí eu já tinha comunicado no posto que tinha acontecido, tudo. Aí ficamos na fila da espera no posto para consulta com neurologista, mas nunca fomos chamados. Nesse ano que ela estava na APAE foi bem assistida, foi pela psiquiatra, mas eu queria pelo neurologista também.</p>
Azaleia	<p>E aí no posto eu me lembro que foi uma demora, aí foi onde eu fiz particular. Aí enquanto ela estava na fila de espera do posto de saúde, como já tinha o encaminhamento, aí comecei a procurar outras ajudas. O primeiro lugar foi a AMA, e aí foi onde eles me encaminharam a doutora, a doutora neurologista pediatra pra levar ela. E ela atende também pelo valor social. Então, tinha um desconto. Foi onde eu fui no particular e levei ela, porque pelo SUS demorou muito. Pelo SUS saiu depois, ela já estava com dois anos.</p> <p>Foi demorado, porque eu fiquei esperando no caso desde os 08 meses dela. Que a doutora do posto de saúde já tinha dado encaminhamento para um neurologista. Ela não queria dar o diagnóstico, porque minha filha era muito novinha. Mas aí algo chamou a atenção dela, minha filha fazia aquele sonzinho com a boca. Então ela disse: "é, tá bem nítido, então já vou encaminhar ela." E aí foi onde eu fiquei aguardando na fila de espera.</p>
Tulipa	<p>[...] os aconselhei a procurar pelo posto de saúde, mas como houve muita demora eu paguei a metade da consulta, o pai pagou a outra metade, foi levado numa clínica particular e foi diagnosticado com o autismo grau 2.</p> <p>Demorou um pouco pra conseguir marcar uma consulta que é concorrida.</p> <p>É particular, porque pelo SUS não tem</p> <p>[...] A doutora Deise, que é a nossa médica da família, conhece ele, encaminhou ele para várias coisas, mas eu nunca consegui.</p> <p>[...] comecei a procurar tratamento para ele, procurar ajuda, consegui graças a um bom Deus que uma clínica particular me ofereceu esse tratamento de graça.</p> <p>[...] aí comecei a procurar tratamento, fui na APAE, fui na Fundação Catarinense de Educação Especial, fui para lá, fui para cá, e eu não conseguia, só inscrição, inscrição e lista de espera muito demorada.</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A fala da família Rosa reflete a ineficiência do sistema de saúde pública no Brasil, que muitas vezes resulta em longas esperas por diagnósticos e tratamentos essenciais para o desenvolvimento de crianças com autismo. Goffredo Telles (1999) argumenta que a garantia dos direitos fundamentais, como o direito à saúde, é

constantemente violada quando o acesso é condicionado a longas filas de espera. Cecília Minayo (2000) também discute como a falta de estrutura nas políticas públicas contribui para o agravamento de desigualdades, forçando famílias a buscar alternativas no setor privado, o que gera exclusão para aqueles que não podem arcar com os custos.

A falta de estrutura e a insuficiência das políticas públicas agravam as desigualdades, obrigando famílias a recorrerem ao setor privado para garantir acesso a serviços essenciais. Esse movimento, por sua vez, exclui aqueles que não têm condições financeiras, perpetuando um ciclo de injustiça social (Minayo, 2000).

A experiência descrita pela família Violeta revela a falta de suporte integral do sistema público de saúde. A necessidade de recorrer ao setor privado ou social para conseguir o mínimo de assistência reflete uma "crise de cuidado", na qual o sistema falha em prover os recursos necessários para a sustentação das famílias. O relato também expõe a fragilidade do governo, em que a promessa de direitos sociais se distancia da realidade vivida pelos cidadãos.

Segundo a autora Diana K. L. de Almeida,

O reconhecimento do cuidado como uma política pública essencial é fundamental para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária, onde todas as formas de cuidado sejam valorizadas e apoiadas (Almeida, 2018, p. 45).

A família Camélia destaca a inexistência de um suporte familiar coordenado dentro das políticas públicas. A ausência de uma rede de suporte estruturada evidencia a falha do Estado em oferecer políticas intersetoriais que atendam às necessidades complexas das famílias de crianças com deficiência.

Sobre a ausência de uma rede de suporte estruturada e a falha do Estado em oferecer políticas intersetoriais, o autor Renato T. de Almeida afirma em seu livro "Políticas Públicas e Deficiência: Desafios e Perspectivas",

A falta de uma rede de suporte que considere a complexidade das necessidades das famílias de crianças com deficiência revela não apenas a insuficiência das políticas públicas, mas também a necessidade de uma abordagem intersetorial que articule saúde, educação e assistência social (Almeida, 2015, p. 102).

Para a família Orquídea, a dificuldade em obter terapias através do SUS é um reflexo direto da sobrecarga do sistema de saúde pública e do subfinanciamento das políticas de saúde. O autor Carlos Ocké-Reis (2012) discute como a insuficiência de recursos destinados à saúde pública, especialmente em áreas especializadas como o tratamento do autismo, perpetua um ciclo de exclusão e marginalização de populações vulneráveis. Ele argumenta que a falta de financiamento adequado resulta em serviços insuficientes e ineficazes, especialmente para aqueles que dependem exclusivamente do sistema público de saúde.

A persistente espera por atendimento especializado, como descrito pela família Hortênsia, ilustra o conceito de violência estrutural, no qual as estruturas institucionais do Estado falham em proteger e promover os direitos de seus cidadãos.

O Estado deve assumir a responsabilidade de criar e manter uma rede de suporte que garanta direitos e acesso a serviços adequados, evitando a marginalização das pessoas com deficiência e suas famílias (Almeida, 2015, p. 88).

A espera prolongada e a necessidade de buscar ajuda fora do sistema público são indicativos de um modelo de atenção à saúde fragmentado e ineficiente, segundo a fala da família Azaleia.

A família Tulipa também apresenta a descentralização ineficaz dos serviços de saúde e a burocratização do acesso ao cuidado. Paulo Freire, em sua obra "Pedagogia do Oprimido" (1987), argumenta que a burocratização excessiva e a fragmentação dos serviços públicos servem como barreiras à emancipação e ao

exercício pleno dos direitos, impondo um fardo adicional às famílias que já enfrentam desafios significativos no cuidado de seus filhos com deficiência.

Essas análises ilustram como as falhas nas políticas públicas e as barreiras institucionais contribuem para um ciclo de exclusão e sobrecarga das famílias de crianças autistas. A carência de um suporte integral e coordenado por parte do Estado força as famílias a buscarem soluções no setor privado ou em organizações não governamentais, criando um sistema de saúde desigual e inacessível para muitos. Além disso, a infraestrutura já existente, como as redes de apoio e serviços especializados, necessita de condições adequadas e efetivas para atender às demandas das famílias. Sem a garantia de recursos, infraestrutura e profissionais capacitados, mesmo os mecanismos existentes se tornam insuficientes, perpetuando desigualdades e fragilizando o acesso ao atendimento inclusivo e de qualidade.

5.6 ACOLHIDA DO AEE

As falas das famílias sobre a importância do acolhimento do Atendimento Educacional Especializado (AEE) revelam a necessidade de um suporte adequado e humanizado para as crianças com autismo e suas famílias. O acolhimento proporcionado pelo AEE pode desempenhar um papel fundamental na adaptação e no desenvolvimento dessas crianças, além de oferecer um apoio essencial às famílias, que muitas vezes se sentem desamparadas pelo sistema de ensino e saúde. A seguir, apresentamos a análise dessas falas com base em autores que discutem a importância do acolhimento educacional especializado.

Quadro 7: Acolhida do AEE

Família	Acolhida
Rosa	<p>Aí, a professora da Sala Multimeios, da outra creche onde ele estudava, me deu a opção de que seria mais fácil eu fazer uma vaquinha entre a família para poder pagar um neurologista para ter o diagnóstico para conseguir encaminhar ele para terapias que conseguisse gratuita.</p> <p>A orientação que eu tive foi da professora lá da outra sala multimeios, dois anos ela acompanhou ele, mas aí logo em seguida veio a pandemia.</p> <p>Eu acho que eu senti mais falta em relação a adaptação. Tipo, eu acho que deveria ter mais materiais adaptados, mais atividades adaptadas. Agora com o ano que vem que ele vai para a escola no ensino fundamental, os professores</p>

	precisam ter um entendimento, uma atividade adaptada ou o momento dele adaptado.
Violeta	A escola não me orientou em nada.
Camélia	<p>Na verdade ela me avisou que ela já queria conversar com a família, porém como ele era muito novo, tinha famílias que ela já tinha conversado que não aceitavam. Então ela estava primeiro tentando me conhecer, saber como era a estrutura da família, saber se a família estava aberta para essa conversa, para não gerar um conflito.</p> <p>Na verdade, a orientação que eu consegui foi através da neurologista. Ela passou onde eu tinha que ir, ela falou quais são as instituições, qual seria o plano de saúde que talvez tivesse o tratamento dele. Ela deu uma lista e aqui na sala multimeios vocês deram uma lista também.</p>
Azaleia	<p>[...] e daqui vocês me ajudaram no encaminhamento com parecer pedagógico para o médico.</p> <p>[...] tive ajuda na creche na sala multimeios e que foi muito importante. Me ajudaram muito e ela começou a se desenvolver bastante na creche.</p> <p>[...] tive ajuda na creche na sala multimeios e que foi muito importante. Me ajudaram muito e ela começou a se desenvolver bastante na creche.</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A fala da família Rosa evidencia a importância do suporte contínuo e especializado no AEE, especialmente no que diz respeito às estratégias pedagógicas. Segundo Maria Teresa Eglér Mantoan (2003), a inclusão escolar de alunos com deficiência, como no caso do autismo, requer a adaptação dos materiais e das práticas pedagógicas para garantir o aprendizado e a participação ativa desses alunos. A professora da sala multimeios, ao orientar e acompanhar a criança, desempenha um papel crucial no processo de inclusão. Entretanto, a experiência da família Violeta revela uma lacuna significativa no acolhimento e suporte por parte da escola, evidenciando a falta de preparo e de um acolhimento efetivo no AEE. A ausência de orientação e suporte pode levar a um sentimento de abandono e desamparo por parte das famílias, que ficam sem saber como proceder para ajudar seus filhos. Conforme a resolução CNE 02/2009, é atribuição do AEE realizar as devidas orientações às famílias, buscando a consolidação de um trabalho colaborativo.

Já, a família Camélia nos leva à reflexão de o quanto é importante uma abordagem cuidadosa por parte da profissional do AEE, que busca compreender a dinâmica familiar antes de iniciar uma conversa mais direta sobre as necessidades da criança. O cuidado da profissional em evitar conflitos e em buscar uma compreensão mútua reflete a necessidade de uma abordagem sensível e respeitosa, alinhada com o que Vygotsky (1993) propõe em termos de mediação

pedagógica, onde o educador atua como um facilitador do desenvolvimento, respeitando o ritmo e as particularidades de cada criança e família.

Quando a família Azaleia registra que teve ajuda na creche, na sala multimeios, e que foi muito importante, ela ressalta a eficácia do AEE em promover o desenvolvimento da criança por meio de um suporte educacional especializado. O desenvolvimento significativo da criança, conforme mencionado pela família, destaca a importância de um AEE bem estruturado, que oferece as condições necessárias para que a criança se desenvolva e participe ativamente da vida escolar.

A análise das falas das famílias demonstra a importância do acolhimento oferecido pelo AEE, mas também revela as lacunas e desafios que ainda precisam ser enfrentados. O suporte adequado e a comunicação efetiva entre a escola e as famílias são fundamentais para o sucesso da inclusão escolar das crianças com autismo.

O trabalho colaborativo se faz presente na Educação Infantil, no qual professores da sala de referência, professores das salas multimeios e professores auxiliares de Educação Especial trabalham em conjunto para que as crianças com deficiência, recebam todo suporte que se faz necessário para que sua presença na Educação Infantil seja respeitada e que se possa garantir seus direitos de ser criança e de viver sua experiência de infância diante de tantas outras que existem. O trabalho colaborativo é um grande aliado na educação inclusiva e, quando realizado de forma apropriada, pode contribuir significativamente para o atendimento de crianças com deficiência na Educação Infantil.

Segundo Mello (2013):

A despeito das diferenças entre os indivíduos que recebem o diagnóstico de autismo, uma característica é comum à imensa maioria dos seus familiares: desespero e esperança por uma cura milagrosa. Essa é uma combinação mágica para a vulnerabilidade. Os pais da criança que recebe o diagnóstico de autismo tornam-se altamente vulnerável a promessas de curas milagrosas e tratamento sem sustentação em evidência (Mello, 2013, p.82).

Todas as crianças têm direito ao acolhimento, à afetividade, à interação entre seus pares e ao reconhecimento e valorização de sua diferença nos espaços comuns da educação infantil, independentemente de quaisquer características físicas, intelectuais, sensoriais, comportamentais.

As diferenças sempre existiram; nunca fomos e nem seremos criaturas homogêneas, repetidas ou padronizadas. Alinhados à educação inclusiva, os estudos sobre a deficiência na educação trazem uma contribuição relevante por compreender as pessoas com deficiência dentro de um campo de possibilidades e de direito. Como afirma Adriano Nuernberg, (2015):

O campo de estudos sobre a deficiência na educação, derivado dos *disability studies* (Diniz, 2007), se distingue dos demais campos que se articulam com a educação inclusiva pelo teor da crítica sobre o fenômeno da deficiência no contexto educacional. Surgido nos Estados Unidos no final da década de 1990, esse campo nasce da crítica à corrente biomédica da educação especial e busca ampliar as perspectivas sobre a natureza da deficiência (Nuernberg, 2015).

6. RECURSO EDUCACIONAL

Como resultado desta pesquisa, foi elaborado um e-book intitulado “Cuidar de quem cuida. Guia para o acolhimento de famílias de crianças autistas.” Inicialmente, pontuam-se os objetivos da pesquisa, contextualizando-se o conceito de deficiência de acordo com as concepções do modelo social e a compreensão do autismo, seguindo as perspectivas da neurodiversidade. Na segunda parte do e-book, apresentam-se recursos e estratégias que rompem com as barreiras e potencializam a escolarização de crianças autistas na Educação Infantil, principalmente no acolhimento às famílias.

O e-book foi elaborado com diretrizes que orientam os(as) professores(as) do AEE no desenvolvimento de ações colaborativas, que possibilitem a participação efetiva de famílias no processo de aprendizagem, garantindo, assim, o desenvolvimento de relações de apoio entre escola e família.

O termo e-book é usado como uma abreviação de *electronic book* (livro eletrônico), referindo-se a uma publicação digital que pode ser lida em dispositivos

eletrônicos, como *e-readers*, *tablets*, *smartphones* ou computadores. O e-book reproduz o conteúdo de um livro tradicional em formato digital e pode oferecer recursos adicionais, como *hiperlinks*, multimídia e integração com ferramentas de pesquisa.

Segundo a autora Andréia Ferreira (2019),

A digitalização da literatura por meio dos e-books representa uma oportunidade única para promover a inclusão, mas isso só se concretiza se os formatos forem acessíveis a todos (Ferreira, 2019, p.89).

Ainda segundo Ferreira (2019), os ebooks passaram a ser um recurso acessível por várias razões:

Facilidade de distribuição: A distribuição de ebooks é feita de forma digital, eliminando os custos de impressão, transporte e armazenamento que os livros físicos requerem. Isso permite que autores e editoras ofereçam ebooks a preços mais baixos e, em alguns casos, até de forma gratuita.

Acesso imediato: Os ebooks podem ser adquiridos e baixados instantaneamente de qualquer lugar, facilitando o acesso a conteúdos sem a necessidade de esperar por uma entrega física.

Tecnologia de leitura: O crescimento de dispositivos como tablets e e-readers (como Kindle e Kobo) aumentou o consumo de ebooks, tornando-os uma opção prática e portátil para leitura.

Inclusão e personalização: Ebooks podem ser adaptados para atender às necessidades de diferentes leitores. Pessoas com deficiência visual, por exemplo, podem usar ferramentas de leitura em voz alta, aumentar o tamanho da fonte, ajustar o brilho da tela ou alterar o contraste do texto para uma leitura mais confortável.

Sustentabilidade: Os ebooks são uma alternativa mais ecológica, pois reduzem a demanda por papel e os recursos usados na produção de livros físicos.

Esses fatores tornaram o e-book um recurso acessível e popular, atendendo a um público cada vez mais diversificado e oferecendo uma vasta gama de conteúdos.

A interatividade proporcionada pelos ebooks não só enriquece a experiência de leitura, mas também favorece a aprendizagem ativa, permitindo que os leitores se tornem participantes ativos na construção do seu conhecimento (Gomes, 2014).

A escolha do e-book como formato para este trabalho baseia-se nas inúmeras potencialidades que essa ferramenta pode oferecer aos seus usuários. Os e-books permitem não apenas o acesso prático e ágil a conteúdos, mas também a integração de diferentes recursos multimídia que enriquecem a experiência de leitura. A transição do texto impresso para o digital não se limita à mera conversão de formato; envolve uma reconfiguração do modo como o conhecimento é apresentado, permitindo que o leitor interaja de forma mais dinâmica com o conteúdo.

Além disso, o e-book possibilita que materiais reflexivos sejam facilmente atualizados e disponibilizados a um público mais amplo, sem as limitações logísticas dos livros impressos. Essa flexibilidade e acessibilidade proporcionam uma oportunidade única para a disseminação de conteúdos educacionais e culturais, alcançando uma audiência diversificada e promovendo a inclusão.

Outra vantagem do e-book é a sua capacidade de reunir diferentes mídias, como vídeos, gráficos interativos e *hiperlinks*, que podem ampliar as reflexões e debates propostos.

"A educação digital oferece a possibilidade de novos formatos e recursos que podem transformar a maneira como aprendemos, permitindo um acesso mais democrático e interativo ao conhecimento" (Moran, 2015).

Portanto, a escolha pelo e-book como recurso final desta pesquisa busca não apenas oferecer um material acessível, mas também um espaço dinâmico e enriquecedor de reflexão, que dialogue com os avanços tecnológicos e atenda às demandas de um público cada vez mais conectado e diversificado.

6.1 O USO DE EBOOKS COMO RECURSO EDUCATIVO

Nos últimos anos, o uso de e-books como recurso educativo tem ganhado destaque, oferecendo uma alternativa inovadora e acessível para o aprendizado. Os e-books não são apenas versões digitais de livros tradicionais; eles permitem uma interatividade que enriquece a experiência do usuário, promovendo um aprendizado mais dinâmico e envolvente. Segundo José Manuel Moran (2015), "a educação digital oferece a possibilidade de novos formatos e recursos que podem transformar a maneira como aprendemos, permitindo um acesso mais democrático e interativo ao conhecimento". Essa afirmação destaca a capacidade dos e-books de democratizar o acesso à informação e criar novas oportunidades de aprendizado.

A interatividade proporcionada pelos e-books é um de seus principais atrativos. De acordo com Rafael M. Oliveira (2013), "o ebook não é apenas uma versão digital do livro; é uma nova forma de leitura que oferece interatividade, acesso facilitado e a possibilidade de integrações multimídia, tornando a experiência de leitura mais rica e dinâmica." Essa capacidade de integrar diferentes mídias, como vídeos, gráficos interativos e *links*, permite que os leitores interajamativamente com o conteúdo, facilitando uma compreensão mais aprofundada dos temas abordados.

A escolha pelo recurso educacional ser um e-book também nos motivou a proporcionar a interatividade, que não só enriquece a experiência de leitura, mas também favorece a aprendizagem ativa, permitindo que os leitores se tornem participantes ativos na construção do seu conhecimento.

O acesso facilitado aos e-books também representa uma vantagem significativa em comparação com os livros impressos. Os e-books podem democratizar o acesso à informação, permitindo que conteúdos ricos e variados estejam disponíveis a um número cada vez maior de leitores, independentemente de sua localização geográfica. Esse aspecto é fundamental para promover a inclusão e garantir que todos tenham a oportunidade de acessar materiais de qualidade, independentemente de suas condições econômicas ou geográficas.

A produção de e-books reduz a demanda por papel e os custos associados à

impressão, transporte e armazenamento de livros físicos. Essa característica se alinha com a crescente preocupação com questões ambientais, tornando os e-books uma opção mais sustentável para a disseminação do conhecimento.

O e-book como recurso educacional dessa pesquisa objetiva ampliar o acesso à informação através da difusão do saber por meio de histórias de vida de familiares que vivem ou já viveram o processo do diagnóstico de autismo dos seus filhos(as).

Para a organização do recurso educacional, considerou-se a utilização de estratégias de acessibilidade, com linguagem simples, ilustrações, descrição de imagens, contraste de cor, letras não serifadas para disléxicos, e ainda acessível para leitores de tela. Será disponibilizado de maneira gratuita.

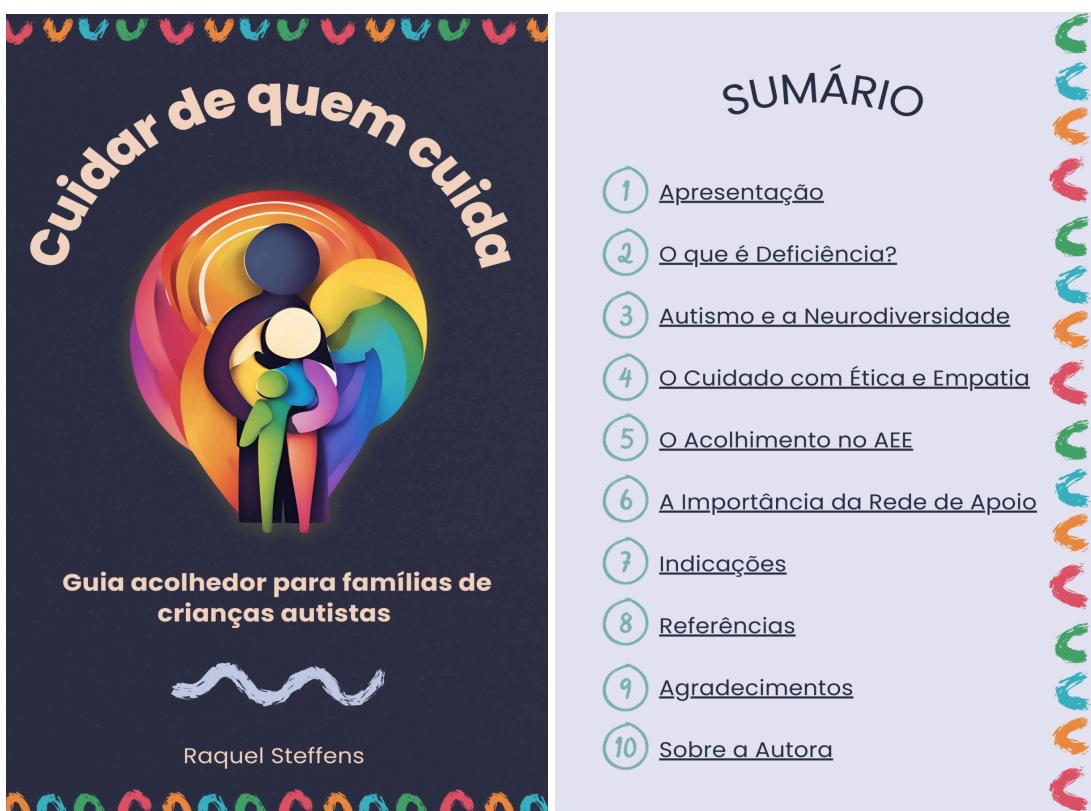
Como boa alternativa de tecnologias para construção, usou-se:

- CANVA: Plataforma online de design gráfico, com opções de pacotes de uso gratuitos e pagos, que permite a criação de variados conteúdos visuais.

Disponível em: https://www.canva.com/pt_br/criar/ebooks/

O material está dividido em cinco temas que foram destacados pelas famílias que participaram da pesquisa: concepção de deficiência, estudos sobre o autismo dentro da perspectiva da neurodiversidade, ética do cuidado, acolhida do Atendimento Educacional Especializado (AEE) e rede de apoio. Esses cinco temas foram elencados durante o encontro do grupo focal e de como poderiam ser tratados.

Imagen 2: Capa do ebook e sumário



Fonte: A Autora.

Descrição das imagens: CAPA: A imagem é a capa de um guia acolhedor para famílias de crianças autistas, intitulado **"Cuidar de quem cuida"**. O design é vibrante e acolhedor, com elementos que transmitem empatia e inclusão. **Ilustração:** No centro, há uma figura abstrata de pessoas estilizadas que parecem estar abraçando ou acolhendo uma criança menor. As figuras são representadas em cores variadas — tons de roxo, azul, verde, amarelo e laranja —, transmitindo diversidade e união. Essa composição colorida remete ao símbolo de acolhimento e cuidado, com formas curvas que envolvem a figura central, representando proteção e apoio. Abaixo da ilustração, lê-se: "Guia acolhedor para famílias de crianças autistas" em letras brancas, de tamanho médio. **Elementos decorativos:** No topo e na base da capa, há uma faixa com desenhos de mãos coloridas, que parecem estar pintadas de forma artística, reforçando o tema de inclusão e diversidade. A capa é feita em um fundo azul escuro, com uma combinação de cores quentes e frias que dão um toque acolhedor e esperançoso ao guia. SUMÁRIO: A imagem apresenta o **sumário** de um guia voltado para famílias de crianças autistas. O fundo é em um tom suave de azul claro, com o título **"SUMÁRIO"** centralizado na parte superior em letras maiúsculas e de cor escura. Ao lado direito, há uma faixa vertical decorativa composta por pinceladas coloridas em verde, azul, laranja e vermelho. **Itens do Sumário:** **Apresentação, O que é Deficiência?, Autismo e a Neurodiversidade, O Cuidado com Ética e Empatia, O Acolhimento no AEE** (Atendimento Educacional Especializado), **A Importância da Rede de Apoio, Indicações, Referências, Agradecimentos e Sobre a Autora.** Cada item é numerado dentro de um círculo verde claro com borda escura, seguido do título em letras escuras e sublinhado. A estrutura do sumário é limpa e organizada, facilitando a navegação e leitura.

Imagen 3: 4 (quatro) capítulos do ebook



Fonte: A Autora.

Descrição da imagem: A imagem mostra quatro cartões que são os capítulos do e-book com temas relacionados ao autismo, com ilustrações e descrições de cada tema:

- 1. Autismo e a Neurodiversidade: Ilustração:** Um grupo de pessoas de diferentes idades e estilos, sorrindo e andando de mãos dadas, com girassóis ao fundo. O visual transmite alegria e inclusão.
 - 2. O Cuidado com Ética e Empatia: Ilustração:** Uma pessoa adulta e uma criança cuidam juntas de plantas, simbolizando cuidado e apoio mútuo.
 - 3. O Acolhimento no AEE (Atendimento Educacional Especializado): Ilustração:** Uma professora está ajudando uma criança em atividades educacionais, passando uma sensação de paciência e orientação cuidadosa.
 - 4. A Importância da Rede de Apoio: Ilustração:** Um grupo de pessoas se abraçam calorosamente, com expressões de felicidade e acolhimento, reforçando a ideia de apoio comunitário e amizade.
- As ilustrações têm cores suaves e um tom amigável, com elementos florais e naturais que reforçam o acolhimento e a empatia descritos em cada tema.

Após o encerramento da pesquisa e a defesa da dissertação, foi organizado, como forma de devolutiva à unidade educativa, às famílias participantes e também estendido a todas famílias do NEIM, um momento durante a reunião pedagógica mensal da instituição educativa, que se trata de um momento formativo previsto no

calendário escolar, no qual as crianças são liberadas e os professores podem se dedicar ao diálogo e estudo. Nessa oportunidade, será feita uma apresentação à toda comunidade educativa sobre a experiência vivenciada, bem como sobre a conclusão e considerações encontradas na pesquisa. Após a publicação do recurso educacional, o mesmo será enviado à instituição para apreciação e estudo.

6.2 VALIDAÇÃO DO RECURSO EDUCACIONAL

O processo de validação do recurso educacional, criado a partir das entrevistas individuais com mães de crianças autistas, foi realizado de maneira informal, por meio de um encontro presencial com as mesmas mães que participaram da construção inicial dos temas.

Segundo Thiolent (2011),

a validação é uma etapa essencial para assegurar que o produto desenvolvido atenda de forma adequada às demandas e expectativas do público-alvo, principalmente em projetos educacionais que envolvem intervenções voltadas a públicos específicos.

As entrevistas individuais foram fundamentais para identificar as principais angústias, desafios e necessidades dessas famílias, permitindo que o conteúdo do e-book fosse elaborado com base em suas vivências.

Após a fase de entrevistas, foi realizado um grupo focal para a definição dos temas centrais do e-book. A troca de experiências no grupo focal foi fundamental para enriquecer o processo de seleção dos conteúdos abordados no e-book, resultando em um material mais alinhado com as necessidades e expectativas do grupo. Em especial, foi emocionante observar o envolvimento das mães na definição do título e na escolha dos temas, evidenciando o comprometimento e o desejo genuíno de contribuir ao máximo para apoiar outras famílias. Como pesquisadora, senti-me profundamente tocada ao testemunhar o empenho e a dedicação de cada uma delas para criar um e-book que refletisse suas vivências e pudesse orientar e acolher outras famílias em sua trajetória.

Em relação à validação, essa ocorreu de forma informal em um encontro presencial com todas as mães participantes. Esse encontro permitiu um espaço de troca rica, onde as mães puderam compartilhar suas percepções sobre o conteúdo e o formato do material, contribuindo para ajustes e melhorias que refletissem suas necessidades e expectativas. Segundo Lopes (2014), a participação dos usuários no processo de validação é crucial, pois proporciona um feedback direto e permite que o material educacional se torne mais relevante e acessível. Essa abordagem colaborativa não apenas fortaleceu a relação entre a pesquisadora e as famílias, mas também garantiu que o produto final fosse uma verdadeira ferramenta de apoio, construída por e para aqueles que mais precisam.

A apresentação do conteúdo e do design do e-book neste encontro visou proporcionar um ambiente acolhedor, segundo Laurence Bardin (2011),

a retroalimentação obtida em processos colaborativos como este pode enriquecer ainda mais o produto final, já que a validação é vista como um processo contínuo, que envolve ajustes e melhorias a partir das interações entre os sujeitos da pesquisa e o pesquisador.

Desse modo, a validação do e-book não se limitou à aprovação ou rejeição do conteúdo, mas foi um momento de reflexão coletiva, onde as mães puderam expressar suas opiniões e sugestões de forma aberta. Esse processo informal está embasado na abordagem de Freire (2005), que defende que a construção do conhecimento deve ser um processo dialógico, no qual todos os envolvidos contribuemativamente para a criação de significados e soluções.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Investigamos, com esta pesquisa, no contexto da Educação Infantil, os significados do diagnóstico de autismo nas famílias de crianças matriculadas na Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC, acompanhadas pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE), evidenciando desafios estruturais e emocionais.

Os resultados das entrevistas e análises apontaram uma profunda angústia das famílias diante da ausência de uma rede de apoio eficaz e da falta de acolhimento por parte de profissionais da educação. A demora no acesso a terapias e à avaliação diagnóstica com especialistas, como neurologistas, agrava ainda mais o sofrimento dessas famílias, que muitas vezes permanecem por mais de um ano em filas de espera pelo Sistema Único de Saúde (SUS), uma realidade que exige a urgente reformulação de políticas públicas voltadas para o autismo.

Para entender o impacto dessas barreiras, é necessário considerar o contexto das políticas públicas e do modelo de inclusão escolar que, apesar de avanços, ainda deixa a desejar em termos de implementação e alcance. De acordo com Mantoan (2006),

a inclusão escolar só pode ser efetiva quando há um comprometimento institucional para a adaptação curricular, formação de professores e suporte contínuo às famílias.

No entanto, o cenário atual revela que as famílias, sobretudo as mães, enfrentam uma sobrecarga emocional devido à ausência de suporte adequado, tanto na esfera escolar quanto nas redes de saúde e assistência social.

A pesquisa mostrou que a escuta ativa das mães de crianças autistas, realizada no decorrer desta dissertação, foi fundamental para compreender as necessidades e frustrações dessas famílias. Assim, evidenciou-se que a ausência de acolhimento emocional é uma das principais dificuldades relatadas pelas mães. A escuta, conforme argumenta Moraes (2014),

É essencial para o fortalecimento da parceria entre escola e família, criando um espaço onde o diálogo sobre as necessidades das crianças possa ser franco e produtivo.

O acolhimento emocional e a valorização do conhecimento das mães, como principais cuidadoras, são indispensáveis para o sucesso da inclusão escolar. A necessidade de escutar e dar voz às mães emerge como um ponto central. Ouví-las é essencial para reconhecer a sobrecarga emocional que enfrentam, muitas vezes sem o suporte necessário.

Além disso, estudos de Márcia Valéria Souza (2021) reforçam que a criação de espaços de escuta e diálogo com as mães é imprescindível para a construção de uma rede de apoio integrada entre escola, família e profissionais de saúde. Ainda, Márcia Valéria Souza (2021) argumenta que é crucial a criação de espaços de escuta qualificada, onde as mães possam partilhar suas experiências e encontrar suporte emocional e prático para lidar com os desafios do autismo. Isso inclui não apenas o atendimento educacional especializado, mas também o suporte psicológico e o acompanhamento de profissionais de saúde qualificados, o que é muito escasso no cenário atual. O processo de diagnóstico e de aceitação do autismo é extremamente angustiante para as famílias, e o sistema educacional, por meio do Atendimento Educacional Especializado, pode desempenhar um papel essencial na mitigação desse sofrimento. Isso reforça o papel da escola como um espaço não apenas de educação formal, mas também de apoio à saúde emocional das famílias.

Neste contexto, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) emerge como um elemento fundamental para a construção de uma rede de apoio consistente para as famílias de crianças autistas. O AEE tem o potencial de atuar como uma ponte entre a escola regular e as necessidades específicas dos alunos com deficiência, promovendo o desenvolvimento de estratégias pedagógicas inclusivas. No entanto, para que o AEE cumpra esse papel, é essencial que haja uma formação continuada de seus profissionais, além de uma maior articulação com as famílias, ouvindo suas demandas e ajustando as práticas educativas às necessidades reais de cada criança.

Eu, pesquisadora e professora de educação especial que atua no AEE, refleti sobre a minha prática. Foi fundamental ouvir os relatos das famílias como pesquisadora. Muitas vezes, percebi que a espera pelo diagnóstico ou o momento posterior à confirmação do autismo é repleto de incertezas e desafios para essas famílias. Essa realidade me leva a reconsiderar como estou acolhendo essas famílias, questionando se estou realmente ouvindo suas preocupações e se minhas intervenções estão alinhadas com as necessidades específicas de cada criança. O fortalecimento da articulação entre a escola e as famílias é crucial, pois isso não apenas enriquece o processo educativo, mas também proporciona um ambiente mais seguro e acolhedor para as crianças e seus cuidadores. A formação continuada e a disposição para ajustar as práticas educativas devem ser uma prioridade para que possamos cumprir nosso papel de forma eficaz e sensível.

As mães entrevistadas enfatizaram a importância de uma abordagem integrada entre educação e saúde, o que, segundo a Lei Brasileira de Inclusão (2015), deveria ser um direito garantido. Contudo, na prática, as famílias ainda se deparam com barreiras burocráticas, falta de profissionais especializados e com a ausência de um acolhimento emocional efetivo.

Por fim, o caminho para a educação inclusiva real (ou desejada) de crianças autistas passa, necessariamente, por uma mudança cultural e institucional. Para além da formação e aperfeiçoamento dos professores, é necessário desenvolver a ética do cuidado que deve permear todas as práticas educativas. A educação inclusiva deve ser, acima de tudo, uma prática acolhedora, que reconheça a interdependência entre as pessoas e promova o respeito às diferenças. A inclusão verdadeira só pode ocorrer quando há um comprometimento com a dignidade e o respeito às especificidades de cada criança, promovendo um ambiente escolar seguro e propício ao desenvolvimento integral.

A pesquisa realizada deixou-nos claro que, sim, podemos aperfeiçoar as práticas de acolhimento e potencializar a participação das famílias no processo de inclusão de crianças autistas na Educação Infantil. A resposta a essa pergunta passa pela constatação de que as famílias, especialmente as mães, desejam ser ouvidas, respeitadas e incluídas ativamente nas decisões e na construção do percurso educacional de seus filhos. O trabalho colaborativo entre a família e o AEE

se apresenta como uma estratégia poderosa para não só garantir a inclusão, mas também fortalecer os vínculos sociais da criança, ampliando seu desenvolvimento de forma integral.

O envolvimento das mães no processo de construção do e-book foi um momento mais do que especial e um exemplo concreto de como a participação ativa das famílias pode ser transformadora. As mães não apenas contribuíram com suas experiências, mas também se reconheceram como vozes potentes e atuantes, sentindo-se pertencentes e valorizadas. Esse processo de acolhimento e escuta ativa é fundamental e mostra que práticas educativas inclusivas não se restringem ao ambiente escolar, mas se constroem na intersecção com a realidade familiar.

A pesquisa, assim, ratifica que o fortalecimento do vínculo entre o AEE e as famílias é uma peça-chave para a implementação de práticas educacionais mais inclusivas, que respeitam a singularidade de cada criança e envolvem todos os atores em uma rede de apoio mútua e eficaz. Isso demonstra o quanto o acolhimento e o reconhecimento das necessidades emocionais e práticas das famílias, tanto durante o processo de diagnóstico quanto após, podem transformar a experiência educacional e social da criança autista, promovendo uma educação inclusiva de fato.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Diana K. L. de. **Cuidado e Políticas Públicas: Uma Necessidade Urgente**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2018, p. 45.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. Usos e abusos dos estudos de caso. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 36, n. 129, p. 637-651, set.-dez., 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-15742006000300007>. Acesso em: 11 de set. de 2023.

ANACHE, A. A. A epistemologia qualitativa: contribuições para a pesquisa em educação especial. **InterMeio: Revista do Programa de Pós-Graduação em Educação**, v. 15, n. 30, p. 123-141, jul.-dez. 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **ABNT NBR 15287: informação e documentação: projeto de pesquisa: apresentação**. Rio de Janeiro: ABNT, 2011.

BAGAROLLO, M. F.; RIBEIRO, V. V. PANHOCA, I. **O brincar de uma criança autista sob a ótica da perspectiva histórico-cultural**. Revista Brasileira de Educação Especial, v.19, n.1, p. 107-120, 2013.

BAUER, Martin W. & GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002.

Bardin, L. **Análise de Conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.

Brasil. (2015). Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015.

BRASIL. Constituição Federal. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. CNE. Diretrizes Curriculares Nacionais Para a Educação Infantil. Resolução CNE/CEB 5/2009. Diário Oficial da União, Brasília, 18 de dezembro de 2009.

BRASIL. Lei N°12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei no 9.394 de 0 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências, Brasília, 2013. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12796.htm Acesso em: 14 de set. de 2023.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. **Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007**, Brasília, 2008. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf Acesso em: 14 de set. de 2023.

BRASIL. **Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009.** Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Ministério da Educação, Brasília, 2009. Disponível em:http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf. Acesso em: 14 de set. de 2023.

BRASIL. **Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais para a Educação Básica.** Resolução nº. 4, de 13 de julho de 2010. Brasília: MEC, 2010. Disponível em:http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_10.pdf. Acesso em: 13 de set. de 2023.

BUJES, Maria Isabel Edelweiss. **Escola Infantil:** Pra que te quero? In: CRAIDY, Carmem; KAERCHER, Gládis Elise (Artemed/Org). Educação Infantil: Pra que te quero?, 1ºed, Porto Alegre: Artemed, 2001, p.13-22.

CIA, Fabiana et al. Relação família e escola na Educação Infantil de crianças Público Alvo da Educação Especial: Possibilidades e Desafios. In: CARNEIRO, Relma Uriel Carbone et al. (PACO/Orgs). **Educação Especial e inclusiva:** Mudanças para a escola e sociedade, 2º ed, Jundiaí: Paco Editorial, 2014, p.75-107.

CORDERO, Mayra Chárriez. "Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa." **Revista Griot**, v. 5, n. 1, p. 49-60, 2012.

CRUZ, Silvia Helena Vieira. A creche comunitária na visão das professoras e famílias usuárias. **Rev. Bras. Educ.**, n.16, p. 48 -60, 2001. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n16/n16a05.pdf>. Acesso em: 14 de set. de 2023.

DELGADO, Ana Cristina; MÜLHER, Fernanda. Sociologia da infância: pesquisas com crianças. **Educação e Sociedade:** Revista de Ciências da Educação, São Paulo: Cortez, v.26, p. 34, 2005.

DELGADO, Ana Cristina Coll. Como as mães de uma creche domiciliar percebem o trabalho de tomar conta de crianças? **Rev. Bras. Educ.**, n. 28, p. 151-163, 2005. Disponível em:<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/FmtwqrVybTWXT63ryqLzmgG/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 de set. de 2023.

DINIZ, Débora. "Deficiência e Desigualdade Social: O Modelo Social de Deficiência e os Direitos Humanos." **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, 13(2), 2003, pp. 3-12.

FERREIRA, Maria Manuela Martinho. **A gente aqui o que gosta mais é de brincar com os outros meninos: as crianças como actores sociais e a (re)organização social do grupo de pares no quotidiano de um Jardim de Infância.2002.** Dissertação (Doutorado em Ciências da Educação) Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto, 2002.

FLORIANÓPOLIS. Secretaria Municipal de Educação. **Portaria nº 007/2014**, de 21 de janeiro de 2014. Estabelece diretrizes para contratação de Professor Auxiliar de Educação Especial na Rede Municipal de Ensino de Florianópolis. Disponível em: <http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/educa/index.php?cms=documentos+politicos+e+egais&menu=14>. Acesso em: 02 de out. de 2023.

FLORIANÓPOLIS. Secretaria Municipal de Educação. **Portaria nº 122/2016**, de 14 de julho de 2016. Estabelece diretrizes para contratação de Professor Auxiliar de Educação Especial na Rede Municipal de Ensino de Florianópolis. Disponível em: <http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/educa/index.php?cms=documentos+politicos+e+egais&menu=14> Acesso em: 02 de out. de 2023.

FREIRE, Sofia. **Um olhar sobre a inclusão**. Revista da Educação, Portugal, v.16, n.1,p.5-20,2008.

GIL, Antonio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6^a ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GOMES, Ricardo. **A Interatividade nos E-books: Potencialidades e Desafios para a Aprendizagem**. São Paulo: Editora XYZ, 2014.

hooks, bell. **Tudo sobre o amor**: novas perspectivas. tradução Stephanie Borges. São Paulo: Elefante, 2021. 272p.

KITTAY, Eva Feder. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. **Ratio Juris**, [S. I.], v.24, n. 1, p. 49-58, 2011. Disponível em: <http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2023.

LEAL, Patrícia Maristela de Freitas. **O Brincar na Educação Infantil e o Desenvolvimento Integral da Criança**. 2017. 80p. Dissertação de Mestrado. Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre, 2017.

Lopes, E. D. **A educação e suas práticas**: a formação do professor e a prática pedagógica. São Paulo: Cortez, 2014.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar**: o que é? Por quê? Como fazer? São Paulo: Moderna, 2006.

MARTINS, L.; RODRIGUES, P. **Acolhimento emocional de familiares de crianças autistas**: um estudo sobre o impacto nas famílias. Revista de Inclusão e Acessibilidade, v. 5, n. 2, 2020.

MARTINS FILHO, Altino José; PRADO, Patrícia Dias Prado (orgs.) **Das pesquisas com crianças à complexidade da infância**. 2. ed. São Paulo: Autores Associados, 2020.

MARTINS FILHO, Altino José; MARTINS FILHO, Lourival José. Múltiplas linguagens na infância: protagonismo compartilhado entre adultos e crianças nos contextos de educação infantil. **Revista Linhas**. Florianópolis, 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

Ministério Público de Santa Catarina. **As estrelinhas do autismo**. Carta educacional da neurodiversidade: nada sobre nós sem nós. Florianópolis: 2022.

MORAES, M. PesquisarCOM: Política ontológica e deficiência visual. In: Moraes, M. e Kastrup, V. Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2010. Disponível em: https://app.uff.br/slab/uploads/2010_txt15.pdf Acesso em: 10 de nov. de 2023.

MORAES, Valéria Amorim. Educação inclusiva e os desafios do acolhimento na educação infantil. **Revista Educação e Inclusão**, v. 10, n. 1, 2014.

MOYLES, Janet. **Fundamentos da educação infantil**: Enfrentando o desafio. São Paulo: Artmed, 2010. 329p

OCKÉ-REIS, Carlos. **Educação e Inclusão**: Uma Abordagem Crítica. São Paulo: Editora Cortez, 2012.

OLIVEIRA, R. P., & Fernandes, J. S. (2019). Inclusão e rede de apoio: desafios e perspectivas para famílias de crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 25(1), 35-49.

Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington, DC; 2005.

PANIAGUA, Gema; PALACIOS, Jesus. A educação infantil é infantil?. In: _____. (Artemed/Orgs). **Educação infantil**: resposta educativa à diversidade. Trad. Fátima Murad. 1º ed, Porto Alegre: Artmed, 2007, p.11-29.

RIOS, Clarice. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, p. 212-230. Rio de Janeiro, 2017.

RIOS, Clarice. Expert em seu próprio filho, expert em seu próprio mundo – Reinventando a(s) expertise(s) sobre o autismo. In: RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (org.). **Autismo em tradução**: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019.

RODRIGUES, Roberta Karoline Gonçalves. **Atendimento educacional especializado na educação infantil**: interface com os pais e professores da classe comum. 2014. 153p. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

SANTOS, Aline. O Atendimento Educacional Especializado e o papel da inclusão. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 2, 2018.

SOUZA, Márcia Valéria. Escutar as mães: redes de apoio e inclusão escolar de crianças autistas. **Revista de Educação Inclusiva**, v. 18, n. 3, 2021.

SARMENTO, Manuel Jacinto; PINTO, Manuel. As crianças e a Infância: definindo conceitos delimitando o campo. *In: PINTO, Manuel; SARMENTO, Manuel J. (coords.). As crianças: contextos e identidades.* Braga, Portugal: Centro de Estudos da Criança, 1997.

SILVA, Solange Cristina da; GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Compreensão do Transtorno do Espectro Autista: um campo em disputa. *In: Musicoterapia & autismo: campos de comunicação e afeto.* Florianópolis: Forma & Conteúdo Comunicação Integrada, p. 30-60, 2019.

SINGER, Judy. “**Why can’t you be normal for once in your life?’ From a ‘problem with no name’ to the emergence of a new category of difference**”. *In: M. Corker & S. French (orgs.). Disability discourse.* Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 1999.

SOUSA, Ana Paula de. A importância da parceria entre família e escola no desenvolvimento educacional. **Revista Iberoamericana de Educação**, Espanha, v.44. n.7, p. 1-8, 2008. Disponível em: <https://rioei.org/RIE/article/view/2172> Acesso em: 14 de set. de 2023.

TISMOO, Biotech Company. Disponível em:
<https://tismoo.us/tag/prevalencia/#:~:text=N%C3%BAmero%20%C3%A9%2032%25%20maior%20que,entre%203%20e%2017%20anos>. Acesso em: 05 de nov. de 2023.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa-ação.** 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

APÊNDICE A – Roteiro base de entrevista oral com as famílias

Olá, como conversamos anteriormente, neste estudo você irá contribuir trazendo suas narrativas sobre o significado do diagnóstico do autismo, para isso apresento alguns pontos temáticos que poderão direcionar sua fala.

Fale um pouco sobre:

- Sua história de tornar-se pai ou mãe.
- Quando percebeu a necessidade de realizar uma avaliação diagnóstica e quais os sinais que te levaram a essa busca?
- Como obteve o diagnóstico e quais os significados dele para você e sua família?
- Qual foi o tempo de acompanhamento para avaliação até a chegada do diagnóstico?
- E depois do diagnóstico, o que vocês sentiram de necessidades de apoio, quais as principais dificuldades enfrentadas?
- Quais orientações vocês consideram que foram importantes para apoiarem as escolhas para educação e saúde do filho/a de vocês?
- O que vocês poderiam dizer para outros pais que encontram-se, neste momento, em fase de avaliação diagnóstica do autismo?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para famílias de crianças atendidas pelo Atendimento Educacional Especializado/Polo NEIM Almirante Lucas Alexandre Boiteux.



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa de mestrado, intitulada provisoriamente de: **“O significado do diagnóstico de autismo na Educação Infantil e o acolhimento às famílias por meio do Atendimento Educacional Especializado”**. Este termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) informa sobre o protocolo da pesquisa, para que você possa compreender os possíveis riscos e benefícios envolvidos, antes de tomar sua decisão.

A pesquisa constituirá, tendo como objetivo: analisar os significados do diagnóstico de autismo na família de crianças matriculadas na Etapa da Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis/SC, acompanhadas pelo Atendimento Educacional Especializado

O delineamento da pesquisa se dará da seguinte forma: entrevistas com familiares de crianças autistas acompanhadas pelo Atendimento Educacional Especializado, utilizando a técnica em histórias de vida na modalidade temática e editada, visto que a proposta será investigar as relações após receberem o diagnóstico de autismo que as famílias entrevistadas estabeleceram durante a parte da vida, por meio de entrevistas com comentários e perguntas minhas ao longo do processo de investigação. As entrevistas seguirão um “roteiro-base” que contará com questões relacionadas aos objetivos da pesquisa. A pesquisa contará com a parceria de professoras autistas para a criação do produto educacional.

São duas pesquisadoras responsáveis por esta investigação: Raquel Steffens, como pesquisadora principal, atual mestrandona do Programa de Pós-Graduação em Educação Inclusiva em Rede (PROFEI), vinculado ao Centro de Educação a Distância (CEAD) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), e a Profª. Drª. Geisa Letícia Kempfer Böck, orientadora do projeto de

pesquisa e professora da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) no Laboratório de Educação Inclusiva (LEdI) do Centro de Educação a Distância (CEAD).

As pesquisadoras estarão disponíveis para responder suas perguntas, bem como esclarecer toda e qualquer dúvida que venha a ter durante a leitura deste TCLE ou durante o estudo. Se você concordar em participar, será solicitada a sua assinatura neste termo.

Os procedimentos que serão utilizados na pesquisa estão baseados nas perspectivas teóricas e metodológicas da pesquisa científica em educação. Serão resguardados todos os princípios, termos, definições, esclarecimentos e aspectos éticos exigidos pelo Conselho Nacional de Saúde – no que se refere à pesquisa envolvendo seres humanos – quanto aos cuidados a serem tomados em investigações dessa natureza, contemplando as etapas propostas na Resolução n. 510/16 e complementares.

Por isso, antes da sua participação, será apresentado este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a sua anuência.

A seguir, solicitamos que tenha especial atenção aos pontos que serão apresentados.

- O(a) senhor(a) não terá despesas nem será remunerado(a) pela participação na pesquisa. Todas as despesas decorrentes de sua participação serão resarcidas. Em caso de danos material ou imaterial em decorrência da pesquisa, poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente. A indenização deverá ser solicitada por via judicial e seu pagamento dependerá do resultado da decisão judicial final.
- Os riscos destes procedimentos serão mínimos por envolver questões dirigidas que podem gerar algum desconforto ao participante e, caso ocorra algum desconforto relacionado à pergunta, o participante tem o direito de negar-se a respondê-la, bem como, a qualquer momento, desistir de participar da pesquisa.
- Os benefícios e vantagens em participar deste estudo serão possibilitar a realização da pesquisa, que resultará na elaboração de diretrizes para o AEE, que fomentarão o sucesso da escolarização de crianças autistas na rede regular de ensino.
- O(a) senhor(a) poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de constrangimento.

• Solicitamos a sua autorização para o uso de seus dados para a produção de artigos técnicos e científicos. A sua privacidade será mantida através da não identificação do seu nome.

• As informações coletadas serão armazenadas em um banco de dados digital, mas especificamente em um HD externo, o qual permanecerá sob a guarda e responsabilidade da pesquisadora por pelo menos cinco anos após o encerramento da pesquisa, conforme determinações da **Resolução nº 510**, de 7 de abril de 2016, e serão deletadas permanentemente após o período indicado. Os dados obtidos serão analisados com o objetivo de responder ao objetivo geral da pesquisa. Cabe ressaltar que será assegurado o sigilo e a confidencialidade das informações dos participantes da pesquisa.

• A sua identidade será preservada, pois cada indivíduo será identificado por um número, por exemplo, professora 1, professora 2, e assim sucessivamente.

• A pesquisadora compromete-se em salvar em local seguro todas as gravações de entrevistas e transcrições, observando sempre os princípios éticos da pesquisa que envolve seres humanos.

• Se tiver dúvidas em relação ao estudo, como questões de procedimentos, riscos, benefícios ou qualquer pergunta, por favor, contate as pesquisadoras. Endereços para contato da pesquisadora principal e da responsável são listados ao final deste TCLE.

• É importante que o(a) senhor(a) guarde em seus arquivos uma cópia deste documento eletrônico, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa; ainda assim, será garantido o acesso ao registro deste termo, sempre que solicitado às pesquisadoras.

A presente pesquisa está pautada na **Resolução nº 510/2016** do Conselho Nacional de Saúde e complementares, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa, tendo a aprovação do Comitê de Ética Em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado de Santa Catarina (CEPSH/Udesc), sendo possível tal confirmação junto ao CEPSPH/Udesc - Av. Madre Benvenuta, 2007 – Itacorubi – Florianópolis – SC - 88035-901 Fone/Fax: (48) 3664-8084 / (48) 3664-7881 - E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br.

O CEPSPH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade do Estado de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses

dos/as participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você afirma ter lido as informações acima descritas, ter recebido as explicações necessárias da pesquisadora, ter tido oportunidade de tirar todas as dúvidas que julgou necessárias e que concorda em fazer parte do estudo por livre e espontânea vontade, aceitando o uso das informações concedidas na forma prevista neste termo.

Assinam o documento, também, a pesquisadora principal (mestranda) e a pesquisadora responsável (orientadora), colocando-se cientes de sua participação.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao projeto, e que todos os dados a meu respeito serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo as medições dos experimentos/procedimentos de tratamento serão feitas em mim, e que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Quanto ao registro das informações da entrevista por meio de gravação de imagem e áudio eu:
 Autorizo a gravação. Não autorizo a gravação

Nome por extenso

Assinatura _____ Local: _____
Data: ____/____/____.

Pesquisadora principal

Raquel Steffens

Pesquisadora responsável

Prof^a. Dr^a. Geisa Letícia Kempfer Böck

Nomes para contato	
Pesquisadora principal (mestranda) Raquel Steffens Fone: (48) 98829-6685 E-mail: raquel.steffens@gmail.com.br	Pesquisadora responsável: Profª. Drª. Geisa Letícia Kempfer Böck Endereço: Av. Me. Benvenuta, 2007 - Trindade, Florianópolis - SC, 88035-001 Fone: (48) 3664-8400 E-mail: geisabock@gmail.com

APÊNDICE C - Consentimento para fotografias, vídeos e gravações



CONSENTIMENTO PARA FOTOGRAFIAS, VÍDEOS E GRAVAÇÕES

Permito que sejam realizadas () fotografia, () filmagem ou () gravação de minha pessoa para fins da pesquisa científica intitulada “O ESTUDANTE AUTISTA DO ENSINO MÉDIO E O ACESSO AO CONHECIMENTO: CONTRIBUIÇÕES DO DESENHO UNIVERSAL PARA A APRENDIZAGEM” e concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados eventos científicos ou publicações científicas. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada por nome ou rosto em qualquer uma das vias de publicação ou uso.

As () fotografias, () vídeos e () gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e, sob a guarda dos mesmos.

_____, ____ de _____ de _____

Local e Data

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do responsável ou do Participante

APÊNDICE D - Declaração de Ciência e Concordância das Instituições Envolvidas



UDESC
UNIVERSIDADE
DO ESTADO DE
SANTA CATARINA



Comitê de Ética em Pesquisas
Envolvendo Seres Humanos - Udesc

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

Com o objetivo de atender às exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, os representantes legais das instituições envolvidas no projeto de pesquisa intitulado **“O significado do diagnóstico de autismo na Educação Infantil e o acolhimento às famílias por meio do Atendimento Educacional Especializado”**, declaram estarem cientes com seu desenvolvimento nos termos propostos, lembrando aos pesquisadores que no desenvolvimento do referido projeto de pesquisa, serão cumpridos os termos da resolução 466/2012, 510/2016 e 251/1997 do Conselho Nacional de Saúde.

Florianópolis, ____ de _____ de 2023.

Geisa Letícia Kempfer Böck
Ass: Pesquisador Responsável

Vera Márcia Santos
Ass: Responsável pela Instituição de origem

Nome: Vera Márcia Marques Santos
Cargo: Direção Geral
Instituição: Centro de Educação a Distância - CEAD/UDESC

Ass: Responsável de outra instituição

Nome:
Cargo:
Instituição:

Avenida Madre Benvenuta, 2007, Itacorubi, CEP 88035-901, Florianópolis, SC, Brasil.

Fone/Fax: (48) 3664-8084 / (48) 3664-7881 - E-mail: cepsr.reitoria@udesc.br

CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

SRTV 701, Via W 5 Norte - Lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - Brasília/DF - 70719-040

Fone: (61) 3315-5878/5879 - E-mail: conepr@sauda.gov.br