



XXII Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – XXII ENANCIB

ISSN 2177-3688

GT-3 – Mediação, Circulação e Apropriação da Informação

GRUPOS DE FAMILIARES DE AUTISTAS NA REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

FAMILY GROUPS OF AUTISTS IN THE CLAIMS OF RIGHTS: A SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE

Natasha Coutinho Revoredo Ribeiro. UFRJ.

Regina Maria Marteleto. UFRJ.

Modalidade: Resumo Expandido

Resumo: Devido aos déficits característicos do Transtorno do Espectro Autista, a mediação exercida pelos seus familiares nos diferentes contextos de práticas sociais é de fundamental importância para garantir uma melhor qualidade de vida para os autistas. O estudo tem por objetivo empreender uma Revisão Sistemática da Literatura para investigar o papel exercido por grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos, acesso a tratamentos e inclusão social das pessoas autistas. Empregou-se como metodologia a Revisão Sistemática da Literatura, com abordagem qualitativa. Foram selecionados 8 estudos para análise e síntese. Como resultados, obteve-se que os estudos tratam majoritariamente de duas temáticas: as controvérsias envolvendo o autismo e o exame de grupos de familiares em específico. Por meio da síntese, foi possível construir categorias que representassem as principais demandas vocalizadas, formas de ativismo, conquistas alcançadas e as principais disputas acerca do autismo. Foi possível perceber que os grupos de pais, mães e familiares desempenham um importante papel na reivindicação de direitos, atuando como importantes mediadores deste processo. Destaca-se que esta pesquisa é um preâmbulo para a dissertação da pesquisadora, de forma que ela é passível de ampliação e aprofundamento.

Palavras-Chave: Mediação. Redes sociais. Revisão Sistemática da Literatura. Transtorno do Espectro Autista.

Abstract: Due to the characteristic deficits of Autism Spectrum Disorder, the mediation exercised by their families in the different contexts of social practices is of fundamental importance to guarantee a better quality of life for autistic people. The study aims to undertake a Systematic Literature Review to investigate the role played by groups of autistic fathers, mothers and family members in claiming rights, access to treatments and social inclusion of autistic people. The Systematic Literature Review was used as a methodology, with a qualitative approach. Eight studies were selected for analysis and synthesis. As a result, it was found that the studies mostly deal with two themes: the controversies involving autism and the examination of specific family groups. Through the synthesis, it was possible to construct categories that represented the main vocalized demands, forms of activism, achievements and the main disputes about autism. It was possible to perceive that the groups of fathers, mothers and family members play an important role in claiming rights, acting as important mediators of this process. It is noteworthy that this research is a preamble to the researcher's dissertation, so that it can be expanded and deepened.



Keywords: Mediation. Social networks. Systematic Review of Literature. Autism Spectrum Disorder.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno de desenvolvimento, cujo diagnóstico se dá pela presença de déficits persistentes na interação e comunicação social, e padrões restritos e repetitivos de interesses, comportamentos ou atividades. Sua nomenclatura foi cunhada na quinta e atual edição do *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (DSM-5) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Devido aos déficits característicos do TEA, a mediação exercida pelos seus familiares nos diferentes contextos de práticas sociais é de fundamental importância para, entre outros aspectos, garantir uma melhor qualidade de vida para os autistas. Essa qualidade é alcançada por meio do acesso à saúde, a tratamentos multidisciplinares, a medicações, e pela inclusão nos diversos setores, como a educação, o esporte, o lazer.

A fim de lutar por melhores condições de vida, esses familiares tendem a organizar-se em grupos, devido a força que uma rede social possui em detrimento da ação de um único indivíduo. Dessa forma, a presente pesquisa parte da questão: qual a importância dos grupos de pais, mães e familiares de pessoas autistas na reivindicação de direitos deste coletivo? Com o intuito de responder a esse questionamento, têm-se por objetivo empreender uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) para investigar o papel exercido por grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos, acesso a tratamentos e inclusão social das pessoas autistas.

A pesquisa apoia-se teoricamente nos conceitos de rede social (MARTELETO, 2001; MARTELETO, 2010; FIALHO *et al.*, 2018), uma vez que os grupos existem no contexto de redes, e mediação (JEANNERET, 2009; MARTELETO, 2009). Destaca-se que este estudo consiste em um preâmbulo da dissertação em curso da pesquisadora, que têm por objetivo estudar o Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá (GAMAM) a fim de compreender como as interações e as práticas de informação têm contribuído para construir o conhecimento e a cidadania das mães que o compõem, e para promover o acesso ao tratamento, cuidado e inclusão de seus filhos.



2 REDE SOCIAL E MEDIAÇÃO

Segundo Marteleto (2001), uma rede social representa um conjunto de participantes autônomos, permitindo que se unam ideias e recursos em torno de interesses compartilhados e valores em comum. O conceito de rede social permite uma compreensão da sociedade a partir dos vínculos relacionais existentes entre os indivíduos, os quais reforçam suas capacidades de atuação, aprendizagem, compartilhamento e mobilização (MARTELETO, 2010). Fialho e colaboradores a definem como (2018, p. 20):

[...] um conjunto de pessoas, grupos, organizações, etc. (atores) que se encontram ligados (nós) por relacionamentos sociais, imbuídos, por exemplo, por lógicas de cooperação, partilha, amizade (tipos de laços) e, através destas interações, desenvolvem e dinamizam uma estrutura social com uma identidade relacional muito própria, formando um ecossistema da rede.

Os atores e as ligações são os conceitos fundamentais no estudo de uma rede social. Um ator pode ser, além de uma pessoa, qualquer unidade social; quando dois atores estão conectados, há uma ligação entre eles, que se materializa em um laço. “Ao conjunto de atores e as suas ligações chama-se grupo e são denominados subgrupos quando os atores e respectivas ligações são parte ou subconjunto do grupo.” (FIALHO *et al.*, 2018, p. 21). E a um conjunto de ligações de um tipo específico entre os membros de um grupo chama-se relação. Nas relações se dão trocas de conteúdo transacional, que se refere a elementos materiais e não-materiais trocados entre dois atores.

Na literatura das Ciências Sociais destacam-se duas tipologias de redes sociais: as redes primárias e as redes secundárias. As redes primárias referem-se às interações que ocorrem entre as pessoas no cotidiano, no processo de socialização. Essas redes constituem-se entre familiares, vizinhos, amigos, entre outros; são processos espontâneos, autônomos e informais. Já as redes secundárias formam-se “[...] pela atuação coletiva de grupos, organizações e movimentos que defendem interesses comuns e partilham conhecimentos, informações e experiências orientados para determinados fins” (MARTELETO, 2010, p. 31).

Assim, ao falar de grupos unidos com o propósito de reivindicar os direitos dos autistas, fala-se de redes sociais secundárias que exercem um forte papel mediador. Pensar a mediação implica refletir que nada é transparente e imediato e que, nas realidades sociais, existem



mediadores e intermediários desempenhando seus papéis. Dessa forma, “[...] o conhecimento e o significado nunca nos são simplesmente dados, mas precisam ser elaborados” (JEANNERET, 2009, p. 260).

A mediação seria “[...] o que distingue uma sociedade de um simples conjunto de indivíduos, é um terceiro simbólico (conjunto de valores, práticas compartilhadas, lugares de memórias) que de certa forma transcende o cotidiano dos ofícios.” (JEANNERET, 2005, p. 106). Marteleto (2009, p. 19) aponta que a

[M]ediação é uma construção teórica destinada a refletir sobre as práticas e os dispositivos que compõem os arranjos de sentidos e formas comunicacionais e informacionais nas sociedades atuais, sem perder de vista os elos que, tanto os conteúdos quanto os suportes e os acervos, mantêm com a tradição cultural [...]. Seja numa ou noutra acepção, a mediação implica sempre em acompanhamento, controle e negociação por um “terceiro”, enquanto o sujeito que se beneficia de um processo de mediação é levado a aprofundar o seu próprio ponto de vista e a descobrir outros.

Na Ciência da Informação e Comunicação, como é denominada na França, a noção de mediação funciona sobre uma base tripla: ela oferece ferramentas para uma descrição dos processos comunicacionais; ela permite qualificar no âmbito social os regimes de cultura; e ela impulsiona os pesquisadores a questionar seu lugar no processo de circulação do conhecimento (JEANNERET, 2009).

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Empregou-se como metodologia a Revisão Sistemática da Literatura, com abordagem qualitativa. A RSL é uma metodologia específica e reproduzível (BOOTH; PAPAIOANNOU; SUTTON, 2012) que avalia sistematicamente uma pesquisa primária a fim de fornecer um resumo do estado da arte do conhecimento sobre um determinado problema (LASSERSON; THOMAS; HIGGINS, 2019). A RSL iniciou-se com a confecção do protocolo – documento que descreve o processo e os métodos a serem aplicados – feito com base no *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols* (PRISMA-P)¹.

A revisão teve por etapas: 1) definição da questão de pesquisa; 2) definição dos eixos conceituais; 3) elaboração da lista de termos; 4) formulação da sintaxe geral de busca; 5) definição das bases de dados para busca; 6) formulação das sintaxes específicas para cada

¹ Disponível em: <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA-P-checklist.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2022



base de dados; 7) definição dos critérios de inclusão; 8) definição dos critérios de exclusão; 9) busca na literatura; 10) recuperação dos estudos; 11) eliminação das duplicatas; 12) aplicação dos critérios de exclusão; 13) análise do material; 14) interpretação do material; 15) síntese do material.

A partir da definição dos eixos conceituais e da elaboração da lista de termos foi formulada a sintaxe geral de busca: (*"autism spectrum disorder" OR autism OR asperger OR neuroatypical*) AND (*parent* group OR mother* group OR famil* group OR relative* group OR parent* association OR mother* association OR famil* association OR relative* association*) AND (*activism OR militancy OR rights OR treatment OR "social movement" OR "social inclusion"*). Outras sintaxes foram elaboradas para atender às especificidades de cada base.

Foram utilizadas as bases gerais *Web of Science (WoS)* e a *Scopus*, e as bases especializadas *Library, Information Science and Technology Abstracts (LISTA)*, *PubMed*, *APA PsycNET* e *SAGE Journals*, respectivamente das áreas da Ciência da Informação, Ciências da Saúde, Psicologia e Ciências Sociais². Também foi feita busca na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) a fim de identificar a literatura cinzenta existente sobre o tópico da revisão. Os dados coletados na BDTD foram analisados separadamente dos demais. Além disso, foi a única base em que se utilizou a sintaxe de busca em português.

A busca foi realizada no dia 04 de janeiro de 2022. Na ocasião foram recuperados 2.114 documentos que, após a eliminação das duplicatas, foram reduzidos para 2.029. Partiu-se, então, para a leitura dos resumos de todos os documentos e para a aplicação dos critérios de exclusão. Nessa etapa foram eliminadas os estudos que não fossem primários, que tivessem formado um grupo especificamente para a pesquisa, que não trabalhassem com o aspecto social da questão, que fossem ensaios clínicos randomizados e não fossem um artigo, capítulo de livro, tese ou dissertação. Após essa fase restaram 8 estudos que formaram o *corpus* a ser analisado e sintetizado.

Os artigos foram analisados segundo variáveis específicas, que correspondem a níveis de análise. São elas: a) nível estrutural: informações sobre o grupo; b) nível da demanda: demandas do grupo; c) nível do ativismo: processo de reivindicação de direitos; conscientização da população; d) nível da conquista: direitos conquistados, formulação de

² Devido a uma inconsistência da Base de Dados em Ciência da Informação (BRAPCI), que recuperava 10.000 documentos independentemente da estratégia de busca, ela não foi utilizada na pesquisa.



políticas públicas, legislações, acesso a tratamentos, inclusão social; e) nível da disputa: disputas entre grupos e controvérsias.

Após a etapa de análise, os achados foram sintetizados verticalmente, ou seja, a síntese deu-se a partir das relações de semelhança e diferença entre os estudos. A síntese foi dividida em três: a) teórica: foram sintetizadas as perspectivas teóricas adotadas em comum pelos estudos e os achados gerados a partir de cada um; b) temática: foram reunidos os artigos que abordaram temas semelhantes; c) comparação de níveis: a partir dos dados extraídos no processo de análise, as variáveis específicas foram sintetizadas em categorias que representam, na presente RSL, as principais demandas vocalizadas, formas de ativismo e conquistas alcançadas pelos grupos de pais de pessoas com TEA, e as principais disputas acerca do autismo.

4 RESULTADOS

No quadro 1 constam os estudos que foram selecionados para compor o *corpus* de análise. O quadro apresenta as autorias, datas de publicação, títulos dos trabalhos e tipologias.

Quadro 1 – Estudos selecionados

Autoria (Data de publicação)	Título	Tipo de documento
NUNES (2014)	Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde	Dissertação
LAPHAM (2018)	<i>Redefining the experience of raising a child with disabilities in Tajikistan.</i>	Dissertação
CHAMAK (2008)	<i>Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations</i>	Artigo publicado no periódico <i>Sociol. Health Illn.</i>
RIOS; COSTA ANDRADA (2015)	<i>The changing face of autism in Brazil</i>	Artigo publicado no periódico <i>Cult. Med. Psychiatry</i>
MARKOVA; SULTANALIEVA (2013)	Parent activism in Kazakhstan: the promotion of the right to education of children with autism by the "Ahyk Alem" Foundation ³	Capítulo de livro
RYAN; COLE (2009)	<i>From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum</i>	Artigo publicado no periódico <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>
CHAMAK (2019)	<i>Lobbying by association: The case of autism and the controversy over packing therapy in France</i>	Artigo publicado no periódico <i>Social Science & Medicine</i>

³ A busca recuperou o artigo *Parent activism in Kazakhstan: the promotion of autistic children's educational rights by the Ashyk Alem Foundation*, publicado no periódico *Journal of Social Policy Research*, porém o artigo estava em russo, idioma não dominado pela discente. Dessa forma, optou-se por substituí-lo pelo capítulo publicado no livro *Learning to See Invisible Children: Inclusion of Children with Disabilities in Central Asia* para que a análise fosse realizada. Por se tratar do mesmo estudo, foram mantidas as palavras-chave e resumo do artigo.



HO; TANG; DETAR, WANG (2014) ⁴	<i>Parent advocacy groups in Taiwan: Support for families of children with disabilities.</i>	Capítulo de livro
---	--	-------------------

Fonte: A autora (2022)

Após a análise de cada trabalho, os estudos foram sintetizados conforme apresentado anteriormente. Devido à extensão requerida no resumo expandido, serão apresentadas apenas as sínteses temática e de comparação de níveis.

4.1 Síntese temática

Os estudos trataram majoritariamente de duas temáticas. A primeira refere-se às controvérsias envolvendo o autismo: os estudos de CHAMAK (2008, 2019) focaram-se em controvérsias existentes na França, sendo que o artigo publicado em 2019 focalizou uma controvérsia específica, que foi o caso da terapia de embalagem, e o estudo de Rios e Costa Andrada (2015) focalizou controvérsias existentes no Brasil. Embora com foco nas disputas, esses estudos ofereceram uma visão panorâmica das demandas, formas de ativismo e conquistas de diversas associações a nível nacional.

A segunda categoria refere-se ao exame de grupos de familiares em específico. Nunes (2014) estudou os grupos APADEM, Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas, formados por pais e familiares de autistas que fazem parte da “luta” por direitos e reconhecimento no Brasil. Lapham (2018) estudou três associações de pais de crianças com deficiência no Tajiquistão, sendo uma dessas associações, a IRODA, formada por pais de pessoas com autismo. Markova e Sultanalieva (2013) estudaram uma jovem organização de pais de crianças com autismo, a *Ashyk Alem*, no Cazaquistão.

Dos três estudos que compõem esse segundo grupo temático, dois trabalham com grupos de pais de autistas de países da Ásia Central, que fizeram parte da antiga União Soviética: Tajiquistão e Cazaquistão, um dado que chamou atenção. A forte presença de grupos de pais de crianças com autismo e outras deficiências nessa região deve-se ao legado soviético de marginalizar e enquadrar a deficiência como um defeito dentro da criança que requer correção por serviços especializados, através do envio dessas crianças a instituições correcionais, dificultando seu processo de inclusão social. Dessa forma, a tendência de medicalização e segregação gera frequentes embates entre profissionais e pais (LAPHAM,

⁴ A discente não conseguiu acesso a esse estudo. Até o momento da finalização da pesquisa ela estava aguardando a resposta da bibliotecária de referência da Biblioteca do CFCH/UFRJ.



2018; MARKOVA; SULTANALIEVA, 2013). Por fim, o estudo de Ryan e Cole (2009) não figura em nenhuma das categorias, pois ele não focaliza controvérsias, assim como não estuda um grupo específico, voltando sua análise para as formas de defesa e sua provável transformação em ativismo por parte de mães de crianças com autismo, a nível individual ou coletivo.

4.2 Comparação de níveis

A partir dos dados extraídos no processo de análise, as variáveis específicas foram sintetizadas em categorias que representam, na presente RSL, as principais demandas vocalizadas, formas de ativismo, conquistas alcançadas pelos grupos e as principais disputas acerca do autismo. Os achados foram sintetizados nas seguintes categorias:

- **Demandas dos grupos:** aprovação e cumprimento de leis; implementação de instituições específicas para autistas; oferecimento de serviços específicos para autistas; melhorias no sistema; inclusão (social e escolar) e reconhecimento da população autista; diagnóstico e intervenção precoce; reclassificação do autismo; mudança na avaliação do autismo; adoção de métodos educacionais e comportamentais.
- **Formas de ativismo:** pressão política; manifestações/passeatas; palestras e outras exposições para conscientização; iluminação de monumentos na cor azul e colocação de faixas; panfletagem; divulgação em sites, blogs e mídias sociais; parcerias; arrecadação de fundos; formas próprias adotadas para banir a terapia de embalagem.
- **Conquistas:** aprovação de Leis; atuação junto ao poder público; implementação de instituições específicas para o autismo; serviços oferecidos e eventos realizados pelo grupo; recebimento de verbas/arrecadação de fundos; publicações na mídia; proibições; visibilidade para o autismo.
- **Disputas:** disputas entre associações de pais e profissionais da saúde mental; disputas entre associações de pais; disputas entre associações de pais e associações de autistas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A fim de responder à questão “Qual a importância dos grupos de pais, mães e familiares de pessoas autistas na reivindicação de direitos deste coletivo?” realizou-se uma Revisão Sistemática da Literatura, por ser uma metodologia que torna os achados da pesquisa



mais confiáveis, uma vez que se utiliza de métodos explícitos e sistemáticos. A partir da análise e síntese dos achados, foi possível perceber que os grupos e associações de pais, mães e familiares desempenham um importante papel na reivindicação de direitos dos autistas, atuando como importantes mediadores deste processo. Eles envolvem-se na luta e no ativismo, e trabalham para conscientizar a população sobre o autismo, disseminando informações sobre o transtorno.

Por meio das reivindicações empreendidas por esses grupos, que se configuram enquanto redes sociais secundárias, conquistas consideráveis foram obtidas, como aprovação de leis municipais, estaduais e federais, entre outras. Porém, observa-se que, mesmo após as conquistas, a luta não pode cessar, pois mesmo com a promulgação de leis, nem sempre elas são cumpridas. Além disso, muitas demandas, tanto de grupos brasileiros como de grupos estrangeiros, ainda estão à espera de tornarem-se conquistas.

Por fim, o presente trabalho demonstra que existem certas tensões em torno do autismo, envolvendo as associações de pais. Essas disputas podem acabar dificultando o processo de reivindicação de direitos dos autistas, uma vez que antagoniza atores que poderiam conquistar mais se lutassem juntos. Essa pesquisa, conforme apontado anteriormente, é um preâmbulo para a dissertação da pesquisadora, de forma que ela é passível de ampliação e aprofundamento.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Transtornos do Neurodesenvolvimento. In: AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 31-86.

BOOTH, A.; PAPAIOANNOU, D.; SUTTON, A. **Systematic approaches to a successful literature review**. Los Angeles: Sage, 2012.

CHAMAK, B. Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. **Sociology of Health & Illness**, Malden, MA, v. 30, n. 1, p. 76-96, 2008.

CHAMAK, B. Lobbying by association: the case of autism and the controversy over packing therapy in France. **Social Science & Medicine**, [s. l.], v. 230, p. 256-263, 2019



FIALHO, J. *et al.* A propósito de redes sociais: do conceito à compreensão multidisciplinar da sociedade. FIALHO, J. *et al.* (orgs.). **Redes sociais: para uma compreensão multidisciplinar da sociedade**. Lisboa: Ed. Sílabo, 2018. p. 19-28.

JEANNERET, Y. A relação entre mediação e uso no campo de pesquisa em informação e comunicação na França. **RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.3, n.3, p.25-34, set., 2009

LAPHAM, K. **Redefining the experience of raising a child with disabilities in Tajikistan**. 2018. Dissertation (Doctor of Philosophy in Comparative and International Education Lehigh University) - College of Education, Lehigh University, [Pennsylvania], 2018.

LASSERSON, T. K.; THOMAS, J. HIGGINS, J. P. T. Starting a review. In: HIGGINS, J. P. T. *et al.* (ed.) **Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions**. 2nd ed. Chichester: John Wiley & Sons, 2019. p. 3-12.

MARTELETO, R. M. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 71-81, jan./abr. 2001.

MARTELETO, R. M. Jovens, violência e saúde: construção de informações nos processos de mediação e apropriação de conhecimentos. **RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.3, n.3, p.17-24, set., 2009.

MARTELETO, R. M. Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em Ciência da Informação. **Pesq. Bras. Ci. inf.**, Brasília, v.3, n.1, p.27-46, jan./dez. 2010.

MARKOVA, M.; SULTANALIEVA, D. Parent activism in Kazakhstan: The promotion of the right to education of children with autism by the "Ahyk Alem" Foundation. In: LAPHAM, K.; ROUSE, M. (eds.). **Learning to see invisible children: inclusion of children with disabilities in Central Asia**. New York: Open Society Institute, 2013. p. 51-82.

NUNES, F. C. F. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde**. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

RIOS, C.; COSTA ANDRADA, B. The changing face of autism in Brazil. **Cult. Med. Psychiatry**, [s. l.], v. 39, n. 2, p.213-234, 2015.

RYAN, S.; COLE, K.R. From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the Autism Spectrum. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 43-53, 2009