



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Samia Marcia Araujo Monteiro Pires

**Redes Pessoais de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral e
Desenvolvimento Típico**

Belém-PA

2017



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Samia Marcia Araujo Monteiro Pires

**Redes Pessoais de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral e
Desenvolvimento Típico**

**Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento
como requisito parcial para a
obtenção do título de Mestre.**

**Orientador: Prof. Dr. Fernando
Augusto Ramos Pontes.**

Belém-PA

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento/Biblioteca

Pires, Samia Marcia Araujo Monteiro, 1977-

Redes pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e desenvolvimento típico / Samia Marcia Araujo Monteiro Pires. — 2017.

Orientador: Fernando Augusto Ramos Pontes

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento Belém. 2017.

1. Psicologia: análise do comportamento. 2. Cuidadores de crianças com paralisia cerebral. 3. Paralisia cerebral (cuidados) . 4. Redes sociais pessoais: crianças com paralisia cerebral (cuidadores). I. Título.

CDD - 23. ed. 150.77

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - NTPC
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa
do Comportamento - PPGTPC
E-mail: taexcio@ufpa.br/comporta@ufpa.br
Fones: 3201-8476 / 3201-8542
Rua Augusto Corrêa, nº 01
Guamá Cep: 66.075-110
Belém - Pará



PPGTPC
Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA

Dissertação de Mestrado


**“Redes pessoais de cuidadores de crianças com
paralisia cerebral e desenvolvimento típico”.**

Aluno: Samia Márcia Araújo Monteiro Pires.

Data da Defesa: 22 de Dezembro de 2017.

Resultado: Aprovada.

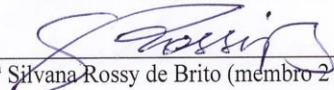
Banca examinadora:



Prof.º Dr.º Fernando Augusto Ramos Pontes (orientador – UFPA).



Prof.º Dr.º Dimitri Fazito de Almeida Rezende (membro 1 – UFMG, via skype).



Prof.ª Dr.ª Silvana Rossy de Brito (membro 2 - UFPA).

Dedicatória

À família na qual eu nasci e
à família que
estou construindo.

Agradecimentos

A Deus que me inspira, me entusiasma e me dá todos os dias a oportunidade de ser feliz.

A minha família de origem: mãe, pai e irmãos que sempre foram e são exemplos de superação.

Ao meu amor e companheiro de vida e de ideais Wenderson Pires que, desde o dia em que decidi fazer a seleção para o Mestrado, foi a pessoa que mais me apoiou, que somou comigo e que me aliviou nos cuidados com as meninas, me deixando mais livre para vivenciar o Mestrado da melhor forma possível.

As nossas três princesas: Manu, Gabi e Alícia que me servem de estímulo todos os dias, todos os dias, todos os dias porque quero um futuro melhor para todos nós e porque quero servir também de inspiração às mesmas no que tange às metas acadêmicas que já começaram a percorrer.

Ao meu orientador Fernando Pontes, que é “o cara” e que me inspira e me ensina sempre, sempre! “Até quando ele respira perto da gente, a gente aprende!” Muito, muito obrigada!!!!

À professora Simone Silva, que tive a sorte de ter comigo. O bom de ser orientanda do Fernando é que a gente ganha um “*plus*”, que é a presença ativa e cuidadosa da Simone, que, para mim, é um exemplo de profissional.

À professora Lília Cavalcante, que foi a primeira a acreditar: “Você consegue!” Muito obrigada, Lília, por tudo! Desde o incentivo a participar da seleção até as suas importantíssimas ponderações na minha banca de qualificação.

Ao professor Edson Ramos, muito obrigada! Sua disponibilidade e dedicação nos tratamentos estatísticos foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

Aos cuidadores que participaram desta investigação, pois sem os mesmos, nada seria possível.

A minha gerente Patrícia Marinho, muito obrigada! Sem o seu apoio, a sua compreensão e postura empática eu não teria vivenciado esse Mestrado do modo como pude vivenciar.

Ao grupo de Análise de Redes do LED, em especial à Viviam, Sumaya, Yuri, Thiago, Hugo, Lucas e Ana Paula, vocês foram maravilhosos na coleta dos dados, sempre tão competentes nas reuniões do grupo e tão parceiros a cada empreitada, muito obrigada!

Um especial obrigada à Sumaya “parceiraça” na coleta da Marambaia e outro ao Yuri que seja nas coletas nos lugares mais “inóspitos” possíveis até à inserção dos dados nos Programas, foi muito dedicado e zeloso; muito, muito obrigada!!!

Agradeço, ainda, a duas outras pessoas que me foram sempre muito valiosas: Carol e Irlana, muito obrigada, tinham sempre dicas tão preciosas para mim ao longo dessa caminhada.

A todo o LED, que me acolheu com tanto carinho, sempre tão animado e me proporciono uma diversidade de conhecimentos: muito agradecida!

E eu não poderia deixar de agradecer a esse “monstro” que é a UFPA, instituição na qual me graduei e tenho muito orgulho disso e ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC), que agora, me proporcionou esse Mestrado. Como sempre digo: A UFPA é um mundo de oportunidades e, por isso, eu quero mais é aproveitá-la!

*“The construction and structure of graphs or
networks is the key to understanding
the complex world around us”*

(Barabási, 2002, p. 12)

Lista de Tabelas

Tabela 1: Caracterização dos cuidadores por grupo PC e DT	52
Tabela 2: Caracterização da criança por grupo PC e DT	53
Tabela 3: Variáveis sócio-demográficas de caracterização familiar por grupo PC e DT	54
Tabela 4: Resultado do Teste de Igualdade de Médias dos Grupos	104
Tabela 5: Autovalor, Percentual de Variância e Correlação Canônica da Função Discriminante	106
Tabela 6: Coeficiente de Classificação da Função Discriminante Linear de Fisher ..	106
Tabela 7: Classificação dos EGOs a partir da Função Discriminante	108
Tabela 8: Quantidade e Percentual de Observações Classificadas	109
Tabela 9: Classificação dos EGOs a partir da Representatividade nos Grupos em Ordem Decrescente	110

Lista de Ilustrações

Figura 1: Grafo de uma rede social sóciocêntrica com 40 atores	25
Figura 2: Grafo de uma rede egocentrada com o ego e três <i>alters</i>	26
Figura 3: Grafo de uma rede pessoal com 30 <i>alters</i>	28
Figura 4: Exemplo de uma rede social sóciocêntrica (grafo do tipo direcionado) de membros de um time de atletas	30
Figura 5: Exemplo de uma matriz de adjacência	31
Figura 6: Exemplo de um grafo direcionado e de sua matriz de adjacência	31
Figura 7: Exemplo de uma tríade pertencente a uma rede direcionada	35
Figura 8: Representação de 3 (três) cliques em uma rede social	37
Figura 9: Grafo de rede social com 2 (dois) <i>N-cliques</i>	37
Figura 10: Representação de uma rede social com 02 (dois) componentes	38
Imagem 1: Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza	55
Imagem 2: Serviço de Crescimento e Desenvolvimento Infantil – Caminhar	55
Imagens 3 e 4: Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia (UEAFTO – UEPA)	56
Imagens 5 e 6: Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA - UEPA)	56
Imagens 7 e 8: Unidade de Saúde da Marambaia	57
Quadro 1: Exemplos de atributos do ego coletados	63
Quadro 2: Exemplos de variáveis coletadas sobre os <i>alters</i>	64
Quadro 3: Exemplos de perguntas inquiridas sobre as relações entre os <i>alters</i>	65
Figura 11: Elaboração da máscara da entrevista	67
Figura 12: Inserindo perguntas sobre o Ego	68
Figura 13: Inserindo a pergunta geradora de nomes.....	68
Figura 14: Inserindo perguntas sobre os <i>alters</i>	69
Figura 15: Inserindo perguntas sobre a relação entre os <i>alters</i>	70
Figura 16: Inserção dos dados das entrevistas	72
Figura 17: Iniciando e salvando uma entrevista	73
Figura 18: Preenchendo os dados da entrevista por Ego	73
Figura 19: Apresentação das análises dos dados de redes	75
Figura 20: Grafo de uma Rede Pessoal	76
Figura 21: Criação da matriz de adjacência.....	77
Figura 22: Exportando a matriz de adjacência para o <i>UCINET</i>	78
Figura 23: Selecionando a matriz de adjacência	79
Figura 24: Salvando a matriz de adjacência na extensão <i>UCINET</i>	80

Figura 25: Iniciando as análises no <i>UCINET</i>	81
Figura 26: Selecionando as medidas de redes para análises.....	82
Figura 27: Selecionando a matriz de adjacência para gerar a análise	83
Figura 28: Análise gerada sobre a variável Densidade.....	83
Figura 29: Gerando análise de Homofilia	84
Figura 30: Gerando análise de Homofilia por Tipo de Vínculo.....	85
Figura 31: Arquivando as análises geradas por cada Ego.....	85
Quadro 4: Extrato de um exemplo de planilha em <i>excel</i>	86
Figura 32: Criação do Grafo no <i>UCINET/NETDRAW</i>	88
Figura 33: Grafo Rede Pessoal de DS07 gerado no <i>UCINET/NETDRAW</i>	89
Figura 34: Grafo da Rede Pessoal de DS07 representando a Centralidade <i>Eigenvector</i>	89
Figura 35: Grafo da Rede Pessoal de DS07 representando a Centralidade Intermediação.....	90
Figura 36: Grafo da Rede Pessoal de DS07 representando Centralidade de Grau e Reciprocidade dos laços.....	90
Figura 37: Síntese dos procedimentos de análise de dados	92
Quadro 5: Variáveis principais das redes pessoais dos cuidadores	95
Figura 38: Contribuição das variáveis na caracterização dos Grupos PC e DT.....	98
Figura 39: Distribuição dos indivíduos em função da contribuição das variáveis na caracterização dos Grupos PC e DT.....	99
Figura 40: Sobreposição da distribuição dos indivíduos em função da contribuição das variáveis dos Grupos PC e DT	100
Figura 41: Densidade Rede Pessoal Patrícia (PC)	114
Figura 42: Densidade Rede Pessoal Claudia (PC).....	114
Figura 43: Densidade Rede Pessoal Maria (DT).....	114
Figura 44: Densidade Rede Pessoal Lia (DT).....	114
Figura 45: Tipo de vínculo entre ego e <i>alters</i> por grupo de cuidador	117
Figura 46: Diagrama do <i>N-cliques</i> da Rede Pessoal Patrícia (PC)	120
Figura 47: Diagrama do <i>N-cliques</i> da Rede Pessoal Claudia (PC)	120
Figura 48: Diagrama do <i>N-cliques</i> da Rede Pessoal Maria (DT)	120
Figura 49: Diagrama do <i>N-cliques</i> da Rede Pessoal Lia (DT)	120
Figura 50: Centralidade de grau Patrícia (PC)	122
Figura 51: Centralidade de grau Claudia (PC)	122
Figura 52: Centralidade de grau Maria (DT)	122
Figura 53: Centralidade de grau Lia (DT)	122
Figura 54: Centralidade <i>eigenvector</i> Patrícia (PC)	125

Figura 55: Centralidade <i>eigenvector</i> Claudia (PC)	125
Figura 56: Centralidade <i>eigenvector</i> Maria (DT)	125
Figura 57: Centralidade <i>eigenvector</i> Lia (DT)	125
Figura 58: Centralidade de intermediação Patrícia (PC)	128
Figura 59: Centralidade de intermediação Claudia (PC)	128
Figura 60: Centralidade de intermediação Maria (DT)	128
Figura 61: Centralidade de intermediação Lia (DT)	128

Lista de Abreviaturas e Siglas

ARS	Análise de Redes Sociais
SNA	<i>Social Network Analysis</i>
PC	Paralisia cerebral
DT	Desenvolvimento típico
ISD	Inventário Biosóciodemográfico
PPGTPC	Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
UFPA	Universidade Federal do Pará
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
USP	Universidade de São Paulo
UNIFESP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
LED	Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento
UEAFTO	Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia
NEDETA	Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva Acessibilidade
UEPA	Universidade do Estado do Pará
SESMA	Secretaria Municipal de Saúde
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
AIDPI	Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância
BPC	Benefício de Prestação Continuada
Ego	Cuidador
Dens	Densidade
Htvinc	Homofilia por tipo de vínculo
Hidade	Homofilia por idade
Hsexo	Homofilia por sexo
Hdurab	Homofilia por durabilidade de contato
Hfcont	Homofilia por frequência de contato
Hinten	Homofilia por intensidade da relação
Hppar	Homofilia por práticas parentais
Tran	Transitividade
Cluster	Coefficiente de <i>Clustering</i>
Ncli	<i>N-cliques</i>
Cb	Componentes binários
Cv	Componentes valorados
Degree	Centralidade de grau
Eigenv	Centralidade Eigenvector
TvincPServ	Tipo de vínculo “Prestador de serviço”
TvincFam	Tipo de vínculo “Família”
Durabmeses	Duração do vínculo “Meses”
Durabanos	Duração do vínculo “Anos”
FreqAxsem	Frequência de contato “Algumas vezes na semana
TvincViz	Tipo de vínculo “Vizinho”
IntensFrac	Intensidade da relação “Frac”
FidadeCça	Faixa de idade “Criança”
SexM	Sexo “M”

SexF	Sexo "F"
PpNao	Exemplo de práticas parentais "Não"
IntensMo	Intensidade da relação "Moderada"
Interm	Centralidade de Intermediação
TvincAmig	Tipo de vínculo "Amigo(a)"
PpPposit	Exemplo de práticas parentais "Pouco positivo"
PpFort	Exemplo de práticas parentais "Fortemente positivo"
IntensFo	Intensidade da relação "Forte"
Dp	Desvio padrão
λ_i	Autovalores
AD	Análise Discriminante
$y_1 = PC$ e $y_2 = DT$	Grupos de indivíduos da pesquisa
$\pi_1 =$ População PC	Populações de indivíduos da pesquisa
$\pi_2 =$ População DT	

Sumário

Lista de Tabelas	
Lista de Ilustrações	
Lista de Abreviaturas e Siglas	
Resumo	
<i>Abstract</i>	
Apresentação	
Introdução	20
Rede Social	21
Abordagem da Análise de Redes Sociais (ARS)	22
Tipos de Redes Sociais	24
Grafos e Matrizes	28
Principais Métricas de Análise de Redes Sociais	32
Redes Sociais e Deficiência	40
Objetivos Geral e Específicos	48
Cuidados Éticos	49
Método	50
Participantes	50
Ambiente de Coleta	54
Instrumentos e Materiais	57
Procedimentos de coleta	59
Manual didático de análise de redes sociais pessoais com o uso do <i>EGONET</i> e do <i>UCINET</i>	60
Síntese dos procedimentos de análise dos dados	91
Resultados e Discussão	94

1 Análise de Componentes Principais (ACP)	96
2 Análise Discriminante (AD)	100
3 Análise Discriminante Aplicada às Medidas de Análise de Redes Sociais	103
4 Análise Exploratória das Redes em níveis Individual e Relacional (AERIR):	
Um olhar particularizado na rede	110
4.1 Conectividade ou coesão da rede	111
<i>4.1.1 Densidade</i>	111
4.2 Subgrupos na rede	117
<i>4.2.1 N-cliques</i>	117
4.3 Centralidade e força na rede	121
<i>4.3.1 Centralidade de grau (Degree)</i>	121
<i>4.3.2 Centralidade eigenvector</i>	124
<i>4.3.3 Centralidade de intermediação</i>	127
Considerações Finais	130
Referências	136
Apêndices e Anexos	144
Apêndice A – Inventário Biosóciodemográfico	145
Apêndice B - Questionário de Análise de Redes Pessoais	149
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	170
Anexo A – Manual do software <i>EGONET</i> em espanhol	173

Pires, S. M. A. M. (2017). **Redes pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e desenvolvimento típico**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará, 192 páginas.

RESUMO

As pesquisas sobre redes sociais analisam as relações desenvolvidas entre os atores que podem ser objetos, pessoas, instituições, eventos, entre outros. O estudo em questão é considerado um estudo exploratório e teve como objetivo geral descrever, analisar e comparar as topologias das redes sociais pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e de cuidadores de crianças com desenvolvimento típico. A amostra foi definida por conveniência e constituída por 60 indivíduos distribuídos igualmente nos dois grupos citados, ambos os grupos eram atendidos em serviços de saúde na cidade de Belém. Os dados foram obtidos a partir da aplicação do Inventário Biosociodemográfico (ISD), de autoria do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (PPGTPC-UFGA) e adaptado pela pesquisadora, cujo qual caracterizou a amostra e do Questionário de Análise de Redes Pessoais, elaborado pelo Grupo de Pesquisa em Análise de Redes Social do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento do PPGTPC-UFGA, com o qual se coletou dados de redes sociais. Os dados foram tratados pela estatística descritiva e inferencial por meio dos pacotes estatísticos *SPSS* versão 20.0© para Windows, aplicativo *Minitab* versão 17.0 e pelos *softwares* de análise de redes sociais *EGONET* e *UCINET 6*. Os resultados alcançados indicam que há similaridades nas variáveis: intensidade dos vínculos cuja qual predominou o vínculo de intensidade forte entre os egos e seus *alters*, e moderada a forte entre os *alters*, estes são, em sua maioria, do sexo feminino, e os egos e seus *alters* se encontram, predominantemente, com a frequência de algumas vezes na semana. Quanto às medidas de centralidades apresentaram escores semelhantes. Diferenças estatísticas significativas encontram-se nas variáveis: tipos de vínculos e *N-cliques*. As redes DTs apresentaram densidades maiores, e as redes PCs apresentaram o tipo de vínculo prestadores de serviço (6,3%) que pouco apareceu nas redes DTs (0,2%) e o número de *N-cliques* maior ou igual a 2 (dois) foi mais frequente nas redes PCs. Almeja-se que a pesquisa possa contribuir para elaboração de processos de intervenção em nível de política pública que reconheçam a importância que a rede social pessoal tem frente às necessidades de recursos diversos requeridos pelas famílias que vivenciam a experiência da deficiência, assim como possa estimular aos profissionais que atendem a essa demanda, a consciência da importância de seus papéis desempenhados na vida dessas famílias. Espera-se que esta investigação estimule a reflexão sobre a temática e suas implicações para a relação entre redes sociais, deficiência e família.

Palavras-chave: relações; redes sociais; rede sociais pessoais; cuidadores; paralisia cerebral.

Pires, S. M. A. M. (2017). **Personal networks of caregivers of children with cerebral palsy and typical development.** Master's dissertation. Postgraduate Program in Theory and Behavior Research. Belém: Federal University of Pará, 192 pages.

Abstract

Research on social networks analyzes the relationships developed among actors who can be objects, people, institutions, events, among others. The study in question is considered an exploratory study and had as general objective to describe, analyze and compare the topologies of personal social networks of caregivers of children with cerebral palsy and caregivers of children with typical development. The sample was defined by convenience and consisted of 60 individuals equally distributed in both groups, both groups being attended at health services in the city of Belem. Data were obtained from the application of the Biosociodemographic Inventory (ISD), authored by the Developmental Ecology Laboratory (PPGTPC-UFPA) and adapted by the researcher, which characterizes the sample and the Personal Networks Analysis Questionnaire, prepared by the Social Networks Analysis Research Group of the Development Ecology Laboratory of PPGTPC-UFPA, with which data were collected from social networks. The data were treated by descriptive and inferential statistics through the statistical packages *SPSS* version 20.0 © for Windows, *Minitab* version 17.0 application and the social network analysis software *EGONET* and *UCINET* 6. The results obtained indicate that there are similarities in the variables: intensity of the bonds whose predominance was the bond of strong intensity between the egos and their alters, and moderate to strong among the alters, these are for the most part female, and the egos and their alters meet predominantly with frequency a few times a week. Centrality measures showed similar scores. Significant statistical differences are found in the variables: link types, and N-clicks. DTs networks presented higher densities, and PC networks showed the type of link service providers (6.3%) that did not appear in DTs networks (0.2%) and the number of N-clicks greater or equal to 2 (two) was more frequent in PC networks. It is hoped that this investigation will stimulate reflection on the theme and its implications for the relationship between social networks, disability and family.

Keywords: relations; social networks; personal social network; caregivers; cerebral palsy.

Apresentação

Crianças com algum tipo de deficiência quando comparados com crianças típicas apresentam um conjunto de demandas maiores e diferentes para seus cuidadores. Tais demandas envolvem geralmente um padrão de cuidado mais intensivo e extensivo. Esses cuidados tendem a influenciar na rotina e, em geral, na dinâmica não somente dos pais, mas também de toda a família. Os efeitos desta alteração da dinâmica são de natureza sistêmica, ou seja, afetam processos de várias ordens, tais como os de saúde/doença, trabalho e renda, deslocamento e mobilidade, mas sobretudo há uma forte pressuposição que afete rede de relacionamento em especial dos cuidadores.

É neste sentido que existe um conjunto de estudos da literatura que investigam a rede de apoio de famílias com crianças com deficiência e demonstram a importância dos vários tipos de apoio necessários para a manutenção da saúde destes cuidadores e do núcleo familiar como um todo. Contudo, grande parte destes estudos tem considerado o apoio como uma variável referente à quantidade de pessoas que se podem contar em determinada dimensão informacional, material, de afeto, entre outras.

No entanto uma perspectiva alternativa a esta pode ser mais congruente com a natureza sistêmica do fenômeno social, a perspectiva de rede da Análise de Rede Social (ARS). A ARS traz em seu cerne a ideia de que as pessoas estão conectadas entre si em uma relação de interdependência, a rede social é mais do que a contagem dos indivíduos com que convive e apóiam, o princípio básico da análise de redes é que a estrutura das relações sociais determina o conteúdo dessas relações. Ademais, os teóricos das redes rejeitam a noção de que as pessoas são combinações de atributos, ou de que as instituições são entidades estáticas com limites claramente definidos. Neste sentido, é legítimo um olhar complexo sobre as variáveis envolvidas nos fenômenos de rede relacionados à vivência da deficiência no contexto familiar.

A presente pesquisa procurou descrever comparativamente a rede social de cuidadores de crianças com e sem deficiência. Entende-se que o conjunto de demandas envolvidas no cuidado parental diferenciado dos dois grupos pode afetar a formação de sua rede social. Procurou-se verificar de forma exploratória, a partir de dados topológicos e das medidas das redes envolvidas, similaridades e diferenças entre esses grupos. Os resultados podem direcionar para importância de determinados papéis fundamentais presentes em cada grupo.

Esta investigação está inserida em um projeto de pesquisa “guarda-chuva” intitulado “Avaliação de impactos da indução de uma rede virtual de apoio e aprendizagem a indivíduos com deficiência e seus familiares”, cujo qual é coordenado pela professora Dra. Simone Souza da Costa Silva (Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento - PPGTPC/UFPA) e financiado pelo então Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação. Este projeto conta, ainda, com a parceria da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (UNIFESP) da Universidade de São Paulo.

O projeto de pesquisa citado acima é desenvolvido, em nível de UFPA, pelo Grupo de Pesquisa em Análise de Redes Sociais que foi implantado em 2015 no Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED) pertencente ao PPGTPC da referida Universidade. O grupo é coordenado pelos professores doutores Simone Silva e Fernando Pontes e é composto por alunos de graduação e pós-graduação em níveis de mestrado e doutorado. Esse grupo surgiu a partir do interesse dos referidos professores em ampliarem os focos de suas pesquisas, partindo de suas bases teórico-metodológicas da Bioecologia do Desenvolvimento Humano e redimensionando-as para uma perspectiva ainda mais sistêmica através da ciência de redes.

Ao longo do ciclo de vida o ser humano necessita estar conectado a outras pessoas para sobreviver. Desenvolverá, inicialmente, relações com pessoas que fazem parte do seu contexto familiar e, sucessivamente, com pessoas e elementos externos a esse contexto, inserindo-se, assim, na complexa dinâmica da vida em sociedade. Essa vida social requer do indivíduo o envolvimento em diferentes tipos de relações com atores sociais os quais desempenham papéis diferenciados e complementares. Neste emaranhado de relações sociais, nutridas pelas trocas de recursos materiais e imateriais entre seus membros emerge um conceito interdisciplinar, amplamente difundido na sociedade vigente, que é o de rede social (Landim, Nunes, Collares & Medeiros, 2010).

As relações vão se construindo e se desconstruindo ao longo da vida de um indivíduo, em geral, mesmo antes de seu nascimento.

“... podemos pensar no objeto que deriva o conceito de rede: a rede de tecido. Nessa rede muito fios isolados ligam-se uns aos outros. A rede só é compreensível em termos da maneira como eles se ligam em constante movimento, num tecer e destecer ininterrupto de ligações. É assim que efetivamente cresce o indivíduo, partindo de uma rede de pessoas que existiam antes dele para uma rede que ele ajuda a formar (Elias, 1994, p. 35).

A idéia de rede social é uma metáfora utilizada para expressar um conjunto complexo de relações entre os atores de um determinado sistema social. Há mais de um século essa metáfora vem sendo aplicada à dinâmica das interações sociais, o que gerou a sedimentação de uma ciência, conhecida como a ciência de redes e, posteriormente, o desenvolvimento da abordagem metodológica Análise de Redes Sociais (ARS) cuja qual repousa em bases interdisciplinares, pois pode ser incorporada a investigações de fenômenos das várias ciências sejam estas naturais, médicas ou sociais (Borgatti, Everett & Freeman, 2002; Wasserman & Faust, 1994).

Considera-se que através da análise de redes sociais seja possível compreender como essas estruturas afetam os comportamentos individuais e, conseqüentemente, o comportamento do próprio sistema, por meio do jogo interdependente das relações.

Rede Social

O que é uma rede social? O conceito de rede social traz a discussão sobre as relações sociais. Relações entre as pessoas, entre instituições, setores, entre instituições e pessoas. Entende-se o conceito de relações sociais como “um canal para a transferência ou troca de recursos, bem como um engajamento intencional em relação a um ou vários parceiro(s) de troca.” (Lazega & Higgins, 2014, p. 6). As redes sociais são representadas por meio de nós denominados por atores, egos, pontos, *alters* ou vértices, e linhas denominadas por relações, vínculos, laços, elos, ligações ou arestas entre esses nós (Robins, 2015). Essas redes se constituem em uma teia de relações na qual o indivíduo está inserido e comportam o modo como as interações sociais modelam as várias fases do ciclo de vida das pessoas (Christakis & Fowler, 2010; Smith & Christakis, 2008).

O conceito de rede social foi utilizado pela primeira vez na década de 50 pelo antropólogo John Barnes ao pesquisar a importância das relações de vizinhança, parentesco e amizade na estruturação da vida social. Na década de 70, a antropóloga Elizabett Bott, foi uma das primeiras pesquisadoras, entre os precursores da abordagem de Análise de Redes Sociais, a utilizar o conceito de rede social como uma ferramenta na investigação de padrões de interações em um grupo de crianças de uma pré-escola, além de ter sido pioneira na utilização do desenho da rede para apresentar essas interações (Fialho, 2014; Freeman, 2012). Ao longo dos anos o referido conceito foi se ampliando para explicar a complexidade das relações desenvolvidas entre os membros dos sistemas sociais nos níveis micro, meso e macro, nas dimensões interpessoais, organizacionais, interorganizacionais, comerciais, entre outros, além de buscar compreender o modo como os atores se relacionam e como essas relações são guiadas pelas trocas de recursos diversos (Aeby, 2016; Neto & de Barros Pereira, 2017). O conjunto de recursos difundidos nas redes, resultantes do processo de troca e interdependência, mobilizado

e acessado pelos atores dessas redes é considerado como capital social, sendo representados por apoios materiais e financeiros, informações, *status*, conhecimento, influência, afeto, entre outros (Aeby, 2016; Fazito & Soares, 2010; Robins, 2015). É por isso que uma rede social não é um conjunto de nós e linhas aleatórias posto que sua mola propulsora são os vínculos de dependência e conectividade entre seus nós, movidos por uma intencionalidade (Lazega & Higgins, 2014; Lewis, 2009; Robins, 2015). Dito isto, metodologicamente, define-se uma rede social como uma metáfora do sistema de interdependência expressa por meio das relações sociais específicas desenvolvidas entre um determinado grupo de atores (Lazega & Higgins, 2014).

No tópico subsequente encontram-se as características principais da Abordagem da Análise de Redes Sociais (ARS) ou a *Social Network Analysis (SNA)*, metodologia que oferece as diretrizes e ferramentas na compreensão das dinâmicas relacionais vivenciadas nos diversos tipos de redes sociais.

Abordagem da Análise de Redes Sociais (ARS)

A sociologia, a psicologia social e a antropologia foram as ciências que utilizaram de modo pioneiro a abordagem de Análise de Redes Sociais (ARS) na compreensão de diversos fenômenos. Com as pesquisas na área da sociometria impulsionadas por Jacob Moreno, ainda na década de 1930, foram dadas contribuições fundamentais na elaboração de estudos envolvendo fenômenos de redes, pois essas investigações pressupunham que as relações sociais teciam as ações individuais a partir da associação do comportamento individual ao sistema no qual esse indivíduo estava inserido (Lopes, 2011). No entanto, foi na década de 70, nos Estados Unidos, com as investigações desenvolvidas por Harrison White, onde foram explorados os conceitos e técnicas inerentes a essa abordagem, que o termo sociometria evoluiu para o que atualmente é conhecido como Análise de Redes Sociais (Lazega & Higgins, 2014).

Compreende-se que a ARS se configura em uma abordagem metodológica que pode ser aplicada a diferentes tipos de redes com a finalidade de explicar como a estrutura das redes impactam nos comportamentos de seus membros e como as relações influenciam nos atributos destes e vice-versa (Aeby, 2016; Hanneman, 2001; Lazega & Higgins, 2014; Da Silva & Ribeiro, 2015; Magalhães & Brito, 2015). Watts (2009, p. 27) destaca que as definições e técnicas na ARS têm o escopo de:

“...extrair informações sobre grupos socialmente distintos a partir de dados de rede puramente relacionais, seja em termos de alguma medida direta de ‘distância social’ entre atores ou pelo agrupamento de atores segundo o grau de semelhança de suas relações com outros atores da rede.”

O enfoque da análise de redes sociais baseia-se no pressuposto de que o emaranhado de relações que constituem a rede social de um indivíduo proporciona consequências sociais relevantes a este (Freeman, 2012). A análise de redes sociais surgiu, então, com a “intuição estrutural” de captar e compreender fenômenos relacionais, por meio de uma metodologia que analisa informações relacionais sistemáticas (dados empíricos), aplicando *softwares* computacionais e matemáticos na análise desses fenômenos e representando-os através de grafos (Freeman, 2012, p. 13). A ARS é, assim, concebida como “. . . o meio para realizar uma análise estrutural cujo objetivo é mostrar em que a forma da rede é explicativa dos fenômenos analisados” (Marteleto, 2001, p. 72).

Nota-se que o seu diferencial está na importância dada à relação existente entre os atores, cujos quais são considerados como interdependentes em um dado sistema social (Lazega e Higgins, 2014; Wasserman & Faust, 1994). Christakis & Fowler (2010, paginação irregular) destacam que “assim como cérebros podem fazer coisas que nenhum neurônio individual pode, também as redes sociais podem fazer coisas que nenhum indivíduo pode”. Ao compararem as redes sociais aos cérebros, explicitam a natureza sistêmica da ARS, onde as interconexões entre

as pessoas dão origem a aspectos novos que não seriam encontrados individualmente. Assim, a metodologia da ARS propicia a contextualização sistemática e dinâmica dos comportamentos dos diversos atores pertencentes a um dado sistema de relações sociais e trocas complexas (Lazega e Higgins, 2014).

Levando-se em consideração as características da ARS apresentadas até aqui, ressalta-se que em pesquisas que a utilizam, a unidade de análise não é o indivíduo, mas “uma entidade constituída por uma coleção de indivíduos e a ligação entre eles” (Wasserman & Faust, 1994, p. 5). Por isso, buscam identificar as bases nas quais essas relações são desenvolvidas e as suas consequências para os atores em questão, tratando as próprias relações como objetos de relevância na análise dos diversos fenômenos (Christakis & Fowler, 2010; Freeman, 2012; Smith & Christakis, 2008) e rompendo com padrões de análises anteriormente desempenhadas pelas ciências humanas e sociais que se limitavam, predominantemente, em análises individuais de atributos destes atores (Molina, 2001).

Quando se trata das investigações em redes sociais, a literatura aponta para dois principais tipos de redes: as sóciocêntricas ou redes totais e as egocentradas.

Tipos de Redes Sociais

Independentemente do tipo de rede em análise, o objetivo da ARS é representar o conjunto de relações de trocas entre os envolvidos, identificando os padrões de relações, os atributos dos atores e os efeitos seja na rede seja nos atores decorrentes dessas relações. Em outras palavras, os dados de redes que deverão ser extraídos são: dados relacionais ou recursos, dados de atributos dos membros das redes e dados acerca dos comportamentos que podem ou não estar sendo influenciados pela posição desses atores (Lazega & Higgins, 2014). As redes sociais são concebidas metodologicamente a partir das fronteiras do sistema social que se quer estudar e dos objetivos que se quer atingir nas investigações dessas redes. Assim, elas podem

ser compreendidas como: sóciocêntricas (totais) ou egocentradas, sendo que, a partir das perspectivas das análises desenvolvidas, surge uma variação dos dois principais tipos de redes citadas, denominada por rede social pessoal.

As redes sociais sóciocêntricas (totais) caracterizam-se por investigarem as interações existentes em um sistema social delimitado, que pode ser uma instituição, um setor, um grupo de estudantes, participantes de um time de futebol, entre outros. Os dados coletados são a respeito de todos os membros desses sistemas específicos e das suas relações diretas e/ou indiretas, com vistas a identificar a natureza dos vínculos desenvolvidos, a percepção dos membros acerca de suas relações e das relações travadas pelos outros membros, a presença ou inexistência de determinados padrões relacionais, as posições dos atores; tudo isso em uma rede geometricamente ou organizacionalmente delimitada a partir de uma atividade ou característica comum (Aeby, 2016; Lazega & Higgins, 2014; Smith & Christakis, 2008).

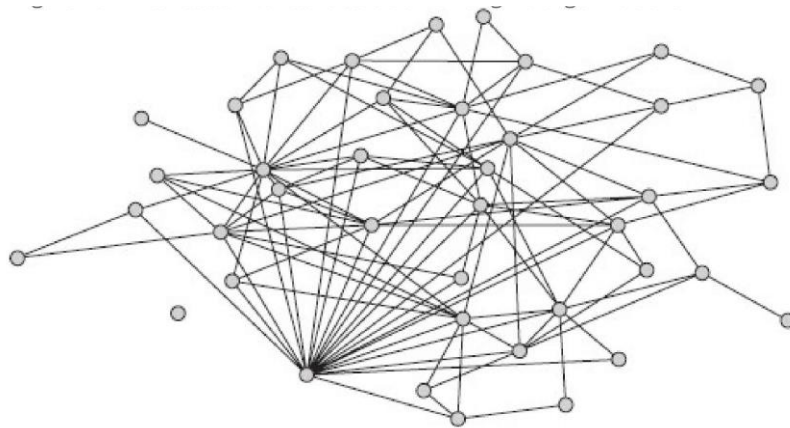


Figura 1: Grafo de uma rede sóciocêntrica com 40 atores (organizações).
 Fonte: Robins., G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. (1ª ed). Sage Publication: London.

Diferentemente das redes sociais sóciocêntricas, as redes sociais egocentradas lançam-se na direção de análises que giram em torno de um indivíduo denominado por ego. Aqui não é uma instituição ou um sistema social delimitado que é investigado. Nessas redes os dados inquiridos são a respeito dos atributos de um indivíduo específico, sobre as relações diretas que desenvolve com outros membros de sua rede denominados por *alters* e sobre os efeitos da rede

do indivíduo sobre suas atitudes. Nesse tipo de rede, a captação de dados pelo pesquisador se dá a partir da percepção e da visão do entrevistado (Robins, 2015; Smith & Christakis, 2008).

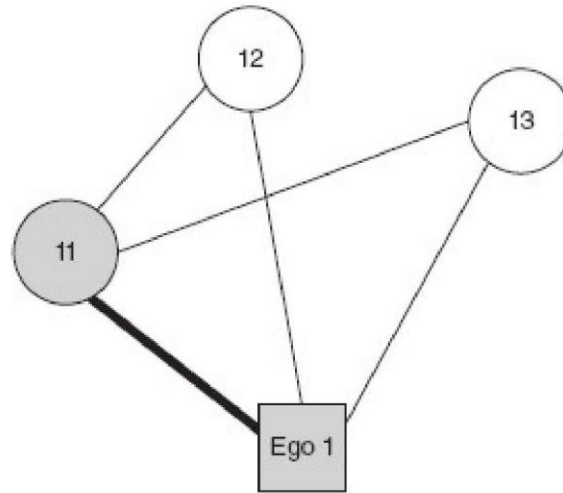


Figura 2: Grafo de uma rede egocêntrica com o ego e três *alters*.

Fonte: Robins., G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. (1ª ed). Sage Publication: London.

Uma variação desses dois tipos de redes são as redes sociais pessoais, que não se configuram em um terceiro tipo de redes sociais, mas em uma variação por abrangerem características tanto de rede egocêntrica quanto sociocêntrica, já que analisa as relações a partir da percepção de um indivíduo específico, mas aplica análises estruturais à rede da pessoa entrevistada, cujas quais são peculiares de redes sócio-cêntricas (Lazega e Higgins, 2014, McCarty, 2002, 2010). Ressalta-se que esse é o tipo de rede investigado na presente pesquisa.

Na rede social pessoal os dados são coletados a partir dos relatos dos egos entrevistados. No entanto, essa coleta de informações não se restringe aos atributos do ego, mas se amplia na extração de dados de variáveis estruturais, que podem ser os tipos de relações, conteúdos, força e intensidade das mesmas, entre outros, e de dados de variáveis de composição que medem atributos do ambiente social e dos atores como localização de residência, gênero, raça, fornecendo, assim, não somente informações relacionais entre o ego e seus *alters* mas também sobre as relações entre os *alters* (McCarty, 2002, 2010).

Ao optar por uma análise de redes sociais pessoais, o pesquisador tem a possibilidade de romper com o foco individualista das análises (Aeby, 2016). Haja vista pesquisas dessa natureza revelarem efeitos de rede sobre atitudes, comportamentos, opiniões, crenças e valores seja dos atores envolvidos seja da própria rede (McCarty, 2002, 2010). Na análise desse tipo de rede, a fidedignidade dos dados, segundo McCarty (2010), encontra-se no fato de que a investigação se centra na percepção do entrevistado sobre as suas relações, o que faz da rede pessoal uma rede percebida, e, que por isso, deve ser considerada relevante acerca da realidade do ego em estudo, tal como se constata no trecho a seguir:

Meu ponto de vista é que pelo menos uma parte do comportamento é impulsionada por percepções do ambiente, físico ou social, e que o relato de laços do entrevistado reflete o ambiente social. Além disso, acredito que os entrevistados podem informar com precisão sobre as relações entre os membros da rede. . . . As estruturas derivadas de dados de rede pessoal são significativas para os respondentes, dando suporte à alegação de que suas avaliações de laços são precisas (McCarty, 2010, p. 244-245).

Um dos modos mais eficazes para a reconstrução da rede social pessoal de um indivíduo (ego), se dá por meio da técnica de geração de nomes, cuja qual vem sendo utilizada desde a década de 60 (Bidart & Charbonneau, 2012). Essa técnica consiste em fazer ao entrevistado uma pergunta relacionada à variável que será investigada na pesquisa, o objetivo da pergunta é fazer com que ele cite uma lista de pessoas (*alters*) significativas para ele. Essa pergunta geradora de nomes pode situar-se em torno de uma determinada situação vivenciada, por exemplos: nascimento de um filho, inserção no mercado de trabalho, casamento. Assim como pode solicitar ao inquirido uma lista de pessoas com quem se relacionou nos últimos meses ou que identifique aquelas das quais pode receber apoio social material em situação de crise financeira, por exemplo (Burt, 1984; Fischer, 1982; Killworth & Bernard, 1978/79, McCarty *et al.*, 2007; Robins, 2015). Uma rede social pessoal, configura-se, assim, em um conjunto de

relações caracterizadas pelo ego como significativas e diferenciadas das demais relações vivenciadas por ele na sociedade em geral (Bidart & Charbonneau, 2012; Robins, 2015).

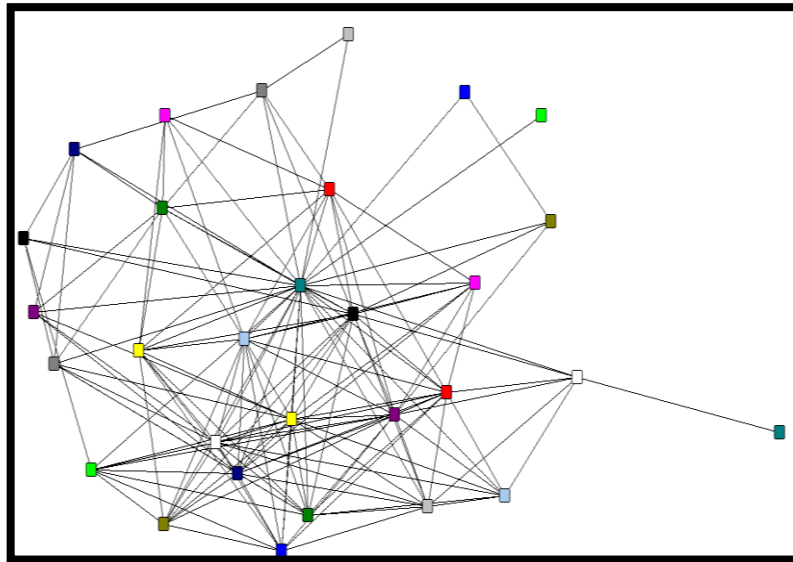


Figura 3: Grafo de uma rede pessoal com 30 *alters*

Fonte: Dados da pesquisa

Os analistas de redes sociais recorrem a ferramentas matemáticas, pacotes estatísticos e a programas computacionais para representar os padrões relacionais nas redes sociais, entre as mais utilizadas encontram-se os grafos e matrizes (Hanneman, 2001).

Grafos e Matrizes

Os grafos e matrizes são ferramentas fundamentais no desenvolvimento de pesquisas na área de redes sociais, pois a partir dos mesmos os investigadores conseguem compreender e descrever grande parte das variáveis investigadas nos diversos tipos de redes, tais como distância, densidade, centralidade, entre outros, e consegue representá-las graficamente (Hanneman, 2001). Por isso é importante ao cientista de redes sociais dominar, minimamente, a teoria dos grafos e outras operações estatísticas (Hanneman, 2001; Lazega & Higgins, 2014).

Na linguagem matemática um grafo (G) se constitui em um conjunto finito não vazio formado por um conjunto de vértices ($V = n$ vértices) e um conjunto de arestas ($E = n$ arestas),

sua representação matemática é $G(N,E)$. Uma aresta (E) é formada pelo par de vértices conectados ($E = v1, v2, v3...$). A partir dos caminhos percorridos entre um vértice e outro, uma estrutura topológica das relações desenvolvidas entre os mesmos vai sendo construída (Robins, 2015; Szwarcfiter, 1984).

Trazendo esse conceito para uma linguagem mais simples e usual da análise de redes, entende-se como grafo uma representação gráfica composta por atores (pontos, vértices) e relações (setas, arestas) que conectam esses atores (Fialho, 2014; Hanneman, 2001; Lazega & Higgins, 2014). Em um grafo, as relações podem ser representadas como diretas ou indiretas e os caminhos entre os atores podem ser expressos pela presença ou ausência destas relações. Uma das medidas de redes mais elementares que analisa esses caminhos entre dois atores é a distância geodésica, que representa o caminho mais curto entre estes, quanto menor a distância, mais próximos os atores são e vice-versa (Lazega & Higgins, 2014).

Os grafos, a partir de como as relações se desenvolvem nas redes, podem ser binários, orientados ou ponderados. Um grafo orientado demonstra que há relações entre os atores, essas relações são representadas por flechas (\longrightarrow). Para relações recíprocas, onde o ator A conhece o ator B e vice-versa, a representação se dá por dupla flecha (\longleftrightarrow). Um grafo binário se constitui pela presença ou ausência de relações entre os atores (uma flecha representa a existência de uma relação e a ausência de flecha representa o oposto) ou pela força e fraqueza destas. Enquanto que o grafo ponderado demonstra as relações entre os atores medindo um intervalo, um nível ou uma ordem numa dada variável, que pode ser a força da relação entre os atores, por exemplo (Hanneman, 2001). Na figura 4 visualiza-se a representação, por meio de um grafo direcionado, de uma rede social sociocêntrica de membros de um time de atletas.

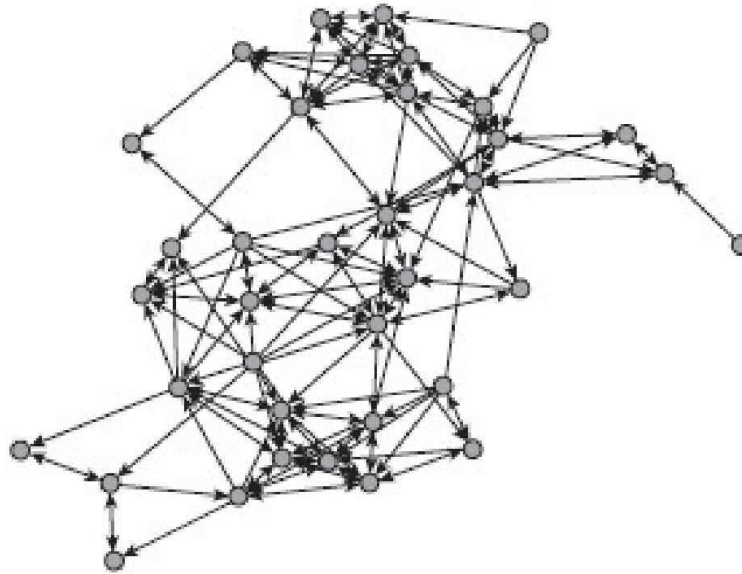


Figura 4. Exemplo de uma rede social sóciocêntrica (grafo do tipo direcionado) de membros de um time de atletas.

Fonte: Robins., G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. (1ª ed). Sage Publication: London.

Assim, um grafo é compreendido como um meio para apresentar e utilizar os dados, uma ferramenta matemática, não podendo ser considerado a rede social em si, mas um recurso para sua visualização, haja vista uma rede social envolver atores que se relacionam movidos por interesses, estratégias e motivações diversas (Robins, 2015).

Tão importante quanto o conceito de grafo na representação das redes sociais é o conceito de matriz. A matriz, conhecida também como matriz de adjacência, representa as relações desenvolvidas entre os elementos de uma dada rede de relações. É, assim como os grafos, um recurso matemático que proporciona a utilização da álgebra nas análises das variáveis investigadas (Lazega & Higgins, 2014).

A matriz de adjacência considera a multiplicidade das relações desenvolvidas entre os atores e as opções disponíveis dentro de uma rede, apresentando detalhes da vizinhança de cada ator. Em grafos direcionados, são apresentados também os *indegree* e os *outdegree* desses atores (Scott, 1991, 2000). Em uma matriz de adjacência, as colunas representam as relações e

as linhas os atores. Essa matriz pode ser gerada no próprio *software* de análise de redes que o pesquisador utilizará em sua investigação.

	1	2	3	4
1	0	1	1	0
2	1	0	1	0
3	1	1	0	1
4	0	0	1	0

Figura 5: Exemplo de uma matriz de adjacência

Fonte: Robins., G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. (1ª ed). Sage Publication: London.

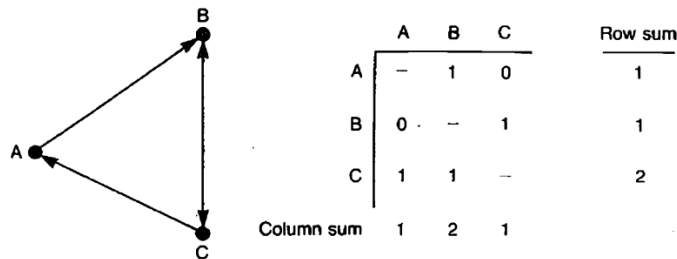


Figura 6: Exemplo de um grafo direcionado e sua matriz de adjacência

Fonte: Scott, J. (2000). *Social network analysis: a handbook* (2ª ed.) Sage Publication: London.

Nas Figuras 5 e 6 apresentam-se, respectivamente, uma matriz de adjacência e uma matriz de adjacência acompanhada do grafo gerado a partir desta. As informações computadas na matriz sobre as relações entre os atores (A, B e C) são representadas graficamente. Supondo que a variável investigada e apresentada na Figura 6 seja o apoio social percebido pelos membros dessa rede, constata-se que A oferece apoio ao B, C oferece apoio ao A, e B e C recebem e oferecem apoio mutuamente.

A análise de redes sociais ao longo de sua consolidação como abordagem metodológica na compreensão dos fenômenos de redes incorporou das próprias ciências matemáticas e naturais algumas métricas e desenvolveu outras, essas variáveis configuram-se nas medidas ou métricas de redes sociais.

Principais métricas da análise de redes sociais

Nesta perspectiva teórica, a atividade de uma rede social se dá por meio de uma série de processos sociais implicados na relação de interdependência entre seus membros. Esses processos são analisados por meio de métricas de redes. Neste tópico apresentar-se-ão as medidas principais em investigações de redes sociais, classificadas de acordo com as categorias disponíveis no *software* de análise de redes *UCINET 6* (Borgatti, Everett & Freeman, 2002; Borgatti, Everett & Johnson, 2013).

Na categoria **Coesão e Conectividade da Rede** serão definidas as medidas de distância geodésica, densidade, transitividade, coeficiente de *clustering* e homofilia. A **distância geodésica** ou simplesmente distância, é um conceito fundamental na análise de dados de redes. A distância permite medir o número total de passos de um extremo a outro da rede ou entre dois atores de uma dada rede. A distância de um ator a outro se configura no caminho mais curto entre os mesmos e é calculada tanto em grafos direcionados quanto não direcionados. Ao considerarmos dois atores como “i” e “j” em um grafo não direcionado o comprimento da distância entre um e outro é igual, ao passo que em um grafo direcionado, essa distância pode apresentar valores diferenciados. Calcula-se a distância a partir de uma matriz dispondo os elementos da rede, assim se $X_{ij} = 1$, os atores são adjacentes e a distância entre eles é 1, encontram-se, assim, a um passo de distância. Em redes densas a distância entre um ator e outro geralmente é pequena, nenhum elemento está localizado em mais de três passos de distância um do outro. A partir desse conceito entende-se também o de diâmetro do grafo que se constitui na maior distância entre os elementos presentes. A análise do diâmetro da rede indica quantos passos são necessários para um recurso fluir de um elemento a outro, por exemplo (Hanneman, 2001; Wasserman & Faust, 1994).

A medida de **densidade** é considerada umas das mais básicas na análise de uma rede. Informa a proporção entre os laços existentes e o número de laços possíveis de existirem em dado sistema social (Hanneman, 2001; Robins, 2015). Essa medida pode ser calculada tanto em grafos direcionados como não direcionados, utiliza-se em análises de redes sóciocêntricas, egocêntricas e pessoais (Scott, 1991, 2000). Quanto mais o índice da densidade se aproximar do valor 1,00 mais densa é a rede. E quanto mais o índice se aproximar de 0,00 menos densa ela é. A densidade descreve o quanto de atividade social está ocorrendo na rede (Robins, 2015). Mayhew e Levinger (1976, como citado por Scott, 1991, 2000, p. 75) sugerem que em redes reais a densidade esperada é de 0.50, haja vista as relações terem um determinado tempo para existirem, o que faz com que a densidade da rede também seja diminuída quando essas relações são quebradas ou quando são iniciadas novas relações numa rede. A fórmula da densidade para grafos direcionados é:

$$\delta = \frac{L}{n(n-1)}$$

onde L é o número de relações e o n é o número de atores presentes na rede menos 1 (que no caso é o ator investigado). A medida da densidade indica a base da estrutura de uma rede social (Lazega & Higgins, 2014, Scott, 1991, 2000).

É possível analisar nas topologias das redes pessoais três características relativas à densidade, a saber: a coesão; a dispersão e a fragmentação. A coesão em uma rede caracteriza-se pela predominância de membros diretamente conectados. Neste tipo de rede todos os atores se conhecem e interagem entre si, um exemplo disso é um grupo familiar. Este tipo de rede é eficiente na troca de apoio social a seus membros, mas também podem promover uma maior pressão junto aos mesmos no que tange aos seguimentos das regras disseminadas. Diferentemente, uma rede concebida como dispersa é aquela que se apresenta com atores que não se relacionam ou que mantêm baixa incidência de conexão entre si. Ao passo que uma rede

compreendida como fragmentada é aquela em que há a predominância de subgrupos, onde os seus membros desenvolvem laços fortes ou fracos entre si ou, por vezes, não conhecem os membros dos demais subgrupos existentes na rede. Estima-se que, neste tipo de rede, há uma maior diversificação de recursos circulados na mesma ou uma maior frequência de trocas de opiniões entre seus membros (Carvalho & Ribeiro, 2016; Scott, 1991, 2000; Sluzki, 1997; Teixeira, 2011).

A medida de densidade pode ser aplicada a diferentes tipos de redes, o que a tornou em uma das medidas mais recorrentes em pesquisas com análises de redes sociais. O pesquisador ao lançar mão da mesma precisa atentar para alguns possíveis problemas, entre estes, o tamanho da rede, que quando pequenos, tendem a apresentar densidades altas, e, ao comparar densidades de redes diferentes, o tamanho das mesmas deve ser o mesmo ou, ao menos, aproximado. Essas são algumas das limitações da medida que, se forem cuidadosamente tratadas, não interferirão na análise da estrutura da rede em questão (Scott, 1991, 2000).

A **transitividade** é outra métrica muito usual nas análises de redes sociais, é considerada complementar à variável densidade, pois mede também a conectividade dos membros de uma rede social a partir da análise das tríades presentes na rede. O princípio da transitividade é que ao apresentar coeficientes altos (maior que 0.500), a rede demonstra uma forte tendência a se fechar a partir das tríades, nas quais seus membros estão diretamente conectados. Assim, quanto mais tríades fechadas, onde todos os membros mantêm relação entre si, mais a rede é conectada. Redes sociais com presença de muitas triangulações (tríades), tendem a facilitar a disseminação de normas do grupo, haja vista a interação entre os membros permitir a supervisão da adesão às regras e o apoio (Coleman, 1988). Entre outras coisas, por meio da transitividade pode-se medir também o grau de cooperação e flexibilidade da rede (Bodin, Crona & Ernston, 2017;

Borgatti, Everett & Freeman, 2002; Hanneman, 2001; Wasserman & Faust, 1998; Robins, 2015).

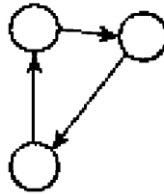


Figura 7: Exemplo de uma tríade pertencente a uma rede direcionada

Fonte: Robins., G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. (1ª ed). Sage Publication: London.

Ainda entre as métricas que medem Coesão e Conectividade da Rede, apresenta-se o **coeficiente de clustering**. Essa métrica permite medir o grau no qual os atores tendem a se agrupar (*clusters*). É calculada a partir da análise das tríades existentes em uma rede. Para se aferir o coeficiente de *clustering* de uma rede, primeiro calcula-se o coeficiente específico a cada ator para, em seguida, extrair a média do total destes coeficientes individuais. Quanto maior for o coeficiente de *clustering* de uma rede, mais curta é a distância entre um ator e outro, e, conseqüentemente, mais densa a rede se apresenta (Matos, 2013; Pinheiro, 2013; Sousa, 2010, Watts, 1999).

Uma outra medida bastante investigada nos diferentes tipos de redes é a **homofilia**. É considerada como um tipo de seleção social, pois caracteriza-se pela escolha de parceiros de rede baseada em atributos (características pessoais). Isto é, os atores sociais desenvolvem ou mantêm relações com aquelas pessoas que compartilham um ou mais atributos que são significativos para eles (Lozares & Verd, 2011; McPherson, Smith-Lovin & Cook, 2001; Robins, 2015; Watts, 2009). Neste conceito compreende-se não somente pessoas, o mesmo pode ser aplicado a outras unidades sociais, como grupos, organizações, setores de organizações, entre outros. O princípio da homofilia na análise de redes sociais abrange aspectos como etnia, gênero, bem como aspectos culturais difundidos no sistema social em questão (Kadushin, 2012).

Entende-se que a homofilia imprime aspectos positivos ou negativos à rede e a seus membros. O aspecto negativo se expressa por proporcionar aos membros um certo grau de prejuízo na qualidade das interações, já que “a homofilia limita os mundos sociais das pessoas de uma maneira que tem implicações poderosas para a informação que elas recebem, as atitudes que elas formam e as interações que elas experimentam” (McPherson *et al.*, 2001, p. 415). Por outro lado, pode ser positiva quando as semelhanças geram aos membros o sentimento de pertencimento ao grupo e a compreensão de que há peculiaridades pessoais que se complementam e que são fundamentais à rede (Meneses, 2007).

Na categoria **Subgrupos da Rede** serão apresentados os conceitos de clique e *N-cliques*. Um **clique**, antes de tudo, é um tipo de medida de rede que analisa subgrupos coesivos, ou seja, agrupamentos de atores baseados na reciprocidade total, na força das relações e na adjacência dos mesmos, caracterizando-se, assim, como um subconjunto de atores constituído por, no mínimo, uma tríade, onde todos os membros estão mutuamente conectados (Higgins & Lazega, 2014). Assim, essa medida analisa os subgrupos presentes, verifica se há mutualidade nas escolhas dos membros e indica quais os membros estão compondo diferentes cliques na rede, como se visualiza na Figura 8. (Borgatti, Everett & Freeman, 2002; Borgatti, Everett & Johnson, 2013).

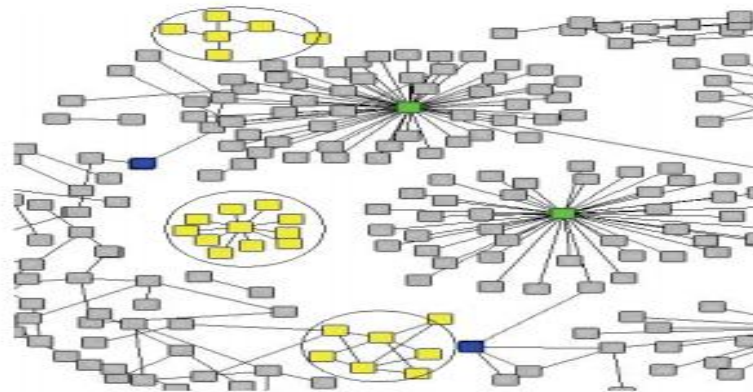


Figura 8: Representação de 3 (três) cliques em uma rede social.

Fonte: Bez, Faraco & Angeloni (2011). Aplicação da Técnica de Análise de Redes Sociais em uma Instituição de Ensino Superior. Anais do Simpósio de Gestão e Inovação Tecnológica da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, Vitória, ES, Brasil. Recuperado de www.anpad.org.br/admin/pdf/simposio68.pdf

Enquanto que o *N-cliques*, apesar de ser uma variável que analisa a relação desenvolvida entre os atores de um subgrupo, a exigência não é a de que todos os membros sejam adjacentes ou estejam diretamente e fortemente conectados, mas acessíveis uns aos outros a uma distância pequena, que não pode ser maior que (n) passos, que em geral é até dois passos de todos os membros de um determinado clique. (Hanneman, 2001; Lazega & Higgins, 2014). Analisa, assim, alcance e proximidade entre os atores de um subgrupo (Rossoni, Hocayen-da Silva, Ferreira Júnior, 2008; Scott, 1991, 2000; Wasserman & Faust, 1994).

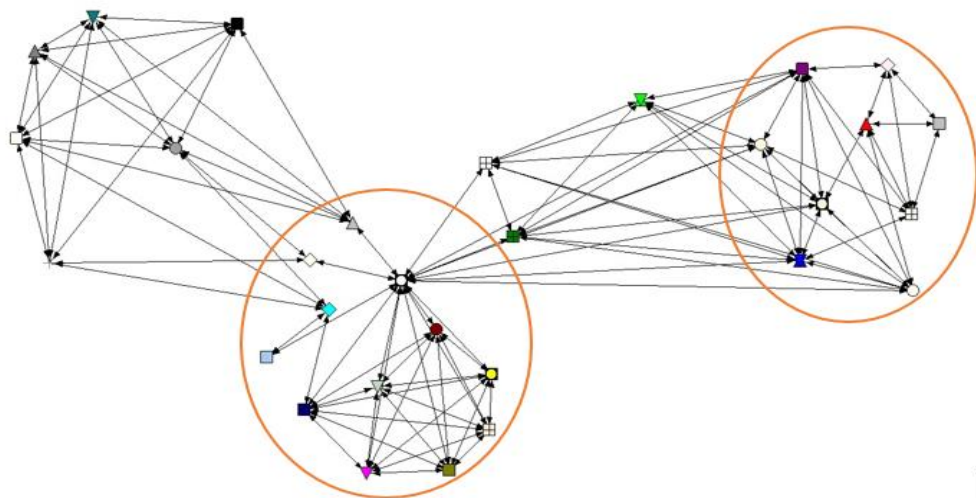


Figura 9: Grafo de rede social com 2 *N-cliques*.

Fonte: Dados da pesquisa

Na Categoria de **Regiões da Rede** será apresentado o conceito de **componentes**, que é um dos mais simples subgrafos. Um subgrafo (que podem ser díades, tríades, cliques, nó isolado) é representado na rede social pela conexão máxima entre todos os seus membros (Scott, 1991, 2000). Assim, um componente é uma parte de uma rede social na qual seus membros se encontram conectados internamente, mas desconectados em relação aos demais subgrafos. A presença de um único ator isolado, já se configura em um outro componente na rede. Os componentes medem um conjunto de atores ligados uns aos outros de modo direto ou indireto, se diferenciando de um clique, exatamente, pela não exigência de todos os membros estarem conectados diretamente (Hanneman, 2001).

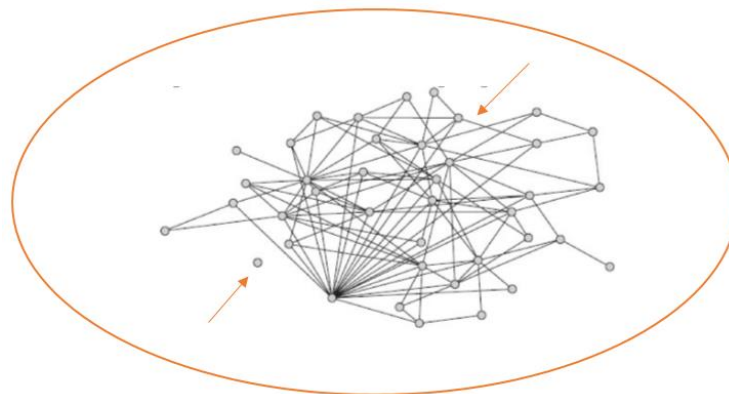


Figura 10: Representação de uma rede social com 02 (dois) componentes.

Fonte: Robins., G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. (1ª ed). Sage Publication: London.

Na categoria **Centralidade e Força da Rede** serão definidos os conceitos de grau (*degree*) nodal, de centralidade e apresentadas as medidas de centralidades mais utilizadas: centralidade de grau, centralidade de proximidade, centralidade *eigenvector* e centralidade de intermediação. O grau nodal dos pontos explica quantas conexões tem um ator (Hanneman, 2001). Há grau nodal de saída (*outdegree*) e de entrada (*indegree*) e são medidos diferentemente a partir do tipo de grafo no qual estão sendo analisados. Se o grafo da rede for não direcionado, o grau é medido a partir das relações que partem do nó. Ao passo que se o grafo for direcionado,

o grau do nó é calculado pelo número de relações que se originam dele (*outdegree*) ou que chegam até ele originadas de outros nós - *indegree* (Robins, 2015).

A medida de **centralidade** está diretamente relacionada aos graus de um ator. Caracteriza-se por calcular índice de centralização de toda a rede, densidade e centralidades locais e globais dos atores. Há várias medidas de centralidades de ator, algumas destas serão apresentadas aqui. A centralidade, portanto, mede a importância ou proeminência de um ator na estrutura da rede social (Freeman, 1979), localiza atores que ocupam posições estratégicas nas redes cujas quais permitem aos demais membros a aquisição de informações e/ou recursos importantes e informa sobre os atores que exercitam várias formas de influência e controle interpessoal. Por isso, considera-se que as medidas de centralidade indicam aspectos de hierarquia da rede (atores centrais, periféricos, isolados), demonstrando em quantas relações esses atores estão engajados (Alves & Santos, 2010; Robins, 2015; Scott, 1991, 2000; Wasserman & Faust, 1994).

A **centralidade de grau** (*degree*) calcula o número de laços existentes sobre um nó, em outras palavras, o número de relações adjacentes a um ator. O número de laços que chega a esse ator é o *indegree* (quanto mais esse *alter* for procurado na rede, maior é sua popularidade) e o número de laços que partem dele é o *outdegree*, que é a quantidade de pessoas que o ator procura a fim de ampliar seus recursos e a sua rede em si (Freeman, 1979, Scott, 1991, 2000). Já a medida de **centralidade de proximidade** mede o grau de proximidade de um ator em relação aos demais membros da rede, ou seja, avalia qual o número mínimo de passos que um ator precisa dar para se conectar aos demais. Assim, quanto mais ele está próximo e mais interage com os demais membros, mais ele se torna um elemento central na rede e vice-versa (Fialho, 2014; Lazega & Higgins, 2014).

Duas outras medidas de centralidade importantes e muito utilizadas nas análises de redes sociais são a centralidade *eigenvector* e a de intermediação. A **centralidade *eigenvector*** de um ator é determinada por meio da centralidade dos atores com quais ele está se relacionando. Revela quão qualitativamente um determinado ator está conectado a outros na rede. Diferente da centralidade de grau, onde um ator é mais central se ele estiver conectado a um maior número de atores, a *eigenvector* mede quão bem posicionadas na rede estão essas pessoas que se relacionam com esse ator em questão. Assim, um ator para ser considerado com um alto escore de centralidade *eigenvector* precisa estar conectado a pessoas que também possuem altos escores de centralidade (Bonacich, 1987; Bonacich, 2007; Robins, 2015). Ao passo que a **centralidade de intermediação** mede o número de vezes que um membro da rede social atua como ponte, como intermediário entre dois outros membros. Quanto mais um ator servir como intermediador entre outros dois elementos em um sistema social, maior é seu índice de centralidade de intermediação. Essa é uma medida que pode ser aplicada na avaliação do controle de um ator sobre os demais no que tange a aspectos como a comunicação, conhecimento e outros recursos disseminados em uma rede social (Freeman, 1979; Lazega & Higgins, 2014; Robins, 2015).

Como dito anteriormente, a análise de redes sociais tem sido aplicada a diferentes tipos de fenômenos. A literatura da área tem apontado as interfaces entre redes sociais e diversos campos ou disciplinas científicas.

Redes Sociais e Deficiência

Ao se buscar na literatura, se constatará que existem em diversos campos do saber investigações que utilizam como abordagem de concepção e análise dos dados a ARS. Na área da administração são inúmeras as pesquisas que lançam mão dessa abordagem, buscando explicar a interface entre redes sociais e estratégias de gestão (Zancan, dos Santos & Campos,

2012), redes sociais e projetos sociais (Ribeiro & Bastos, 2011), redes sociais e avaliação de desempenho no trabalho (Cho, Gay, Davidson & Ingraffa, 2007; Lee, Yang, Wan & Chen, 2010; Mehra, Kilduff & Brass, 2001). No campo da educação pesquisas têm se apoiado na referida abordagem para explicar e desenvolver estratégias que suportem às exigências de um mundo competitivo, globalizado, e que se conecta em rede (Fialho, 2014), para compreender a relação entre análise de redes e fluxo de informações (Marteleto, 2001). Nas disciplinas da área da saúde os estudos têm associado a ARS à saúde mental (Landim *et al.*, 2010), à eficácia dos Narcóticos Anônimos (Neto & de Barros Pereira, 2017), à Satisfação Pessoal (Crosara de Resende, M., Boaventura da Cunha, C., P., Portela Silva, A. & Jacó de Sousa, S., 2007), à prevenção ao uso de drogas (Paiva, Costa & Ronzani, 2012), à avaliação da Personalidade (Magalhães & Brito, 2015), entre tantos outros. A presente pesquisa optou por lançar o olhar da Abordagem de Rede Social sobre a deficiência, em especial sobre a paralisia cerebral.

Segundo Smith & Christakis (2008) as pessoas vivem conectadas umas às outras e, conseqüentemente, a saúde dessas também se interliga a partir dessas conexões. Ressalta-se, novamente, que as pesquisas em análise de redes sociais examinam as relações. É possível investigar como os membros da rede afetam os resultados individuais ou os recursos que fluem de um indivíduo a outro dentro da rede por meio dessas relações (Robins, 2015). Por isso que, ainda na década de 1970, Cassel, Cobb e Berkman iniciaram uma pesquisa sobre os efeitos da rede social na saúde dos indivíduos, demonstrando, empiricamente, como as redes sociais afetavam aspectos da saúde dos seus membros (Berkman & Glass, 2000).

Há cinco formas possíveis de mecanismos que circulam nas redes sociais que podem afetar a saúde das pessoas: fornecimento de apoio social real e percebido pelos membros da rede; a influência social por meio de normas, controle social, leis e regulamentos instituídos sócio-culturalmente; o engajamento em diferentes espaços comunitários e sociais; contatos

diretos pessoa à pessoa com exposição a vírus, patogenias e, por fim, a troca de recursos, como informações, empregos, dinheiro, entre outros (Smith & Christakis, 2008).

Olhando pelo prisma da adaptação e enfrentamento por parte dos cuidadores no que tange às situações de estresse causadas pela deficiência, Nóbrega, Collet, Silva & Coutinho, (2010, p. 433) afirmam que a rede social das famílias se configura em “uma forte aliada da família e da criança na superação das dificuldades que surgem no curso da doença crônica” e ressaltam que devem ser planejadas ações em nível de política pública de saúde que reconheçam a importância que a rede social tem frente às necessidades de apoio impostas pela doença ou deficiência do filho.

Pesquisas de redes sociais e saúde têm apresentado relação de mútua influência entre comportamento de saúde e/ou doença e as características das redes sociais e de seus membros (Meneses & Castellá Sarriera, 2005). Em investigações sobre adesão a tratamentos toxicológicos, foi evidenciada a importância das topologias das redes e dos papéis desempenhados pelos atores no êxito do referido tratamento (Sung, Belenko, Fim & Tabachnick, 2004; Neto & Pereira, 2017). Outros estudos têm demonstrado essa mesma importância no enfrentamento do câncer de mama, por exemplo (Schmidt & Andrykowski, 2004).

Dentre os diversos tipos de deficiência, a presente pesquisa tratará da paralisia cerebral, esta que é considerada uma doença crônica (Castro & Piccinini, 2002). A paralisia cerebral configura-se em uma seqüela não progressiva que ocorre no sistema nervoso central do indivíduo, ocasionando déficits em nível postural, tônico e motor (Mancini, Alves, Schaper, Figueiredo, Sampaio, Coelho & Tirado, 2004), podendo ou não se associar a déficits cognitivos (Fonseca, Filho & Pianett, 2006).

Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax (2007, p. 9) conceituam a paralisia cerebral como:

“...um grupo de desordem permanente do desenvolvimento da postura e movimento, causando limitação em atividades, que são atribuídas a um distúrbio não progressivo que ocorre no desenvolvimento encefálico fetal ou na infância. A desordem motora . . . é frequentemente acompanhada por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários”.

Quanto à etiologia da paralisia cerebral, têm-se as causas pré-natais, perinatais e pós-natais. Se as causas da paralisia cerebral forem pré-natais, os principais fatores clínicos envolvidos, são: infecções congênitas, falta de oxigenação, parasitoses, intoxicações, traumatismos no abdômen, exposição a raios -X. Se forem perinatais, podem ter ocorrido anóxia neonatal (asfixia aguda ou crônica), devido à insuficiência placentária ou eclâmpsia. No entanto se os fatores forem pós-natais, podem ter acontecido anóxia após o parto, infecções (meningites), incompatibilidade sanguínea entre mãe-filho e traumas, durante os primeiros dois anos de vida da criança (Milbrath, Siqueira, Motta & Amestoy, 2012; Ministério da Saúde, 2006, 2013).

Os principais distúrbios acarretados à pessoa com paralisia cerebral, são os sensoriais, cognitivos, comportamentais, de comunicação e perceptivos. Podem ocorrer déficits de visão, audição, entre outros. Outras habilidades potencialmente afetadas são a de interação social, comunicação, além de alterações de humor (Rosenbaum *et al.*, 2007).

A paralisia cerebral possui uma classificação nosológica que avalia as desordens do movimento e da postura e uma classificação topográfica cuja qual avalia as lesões nas diversas áreas do sistema nervoso central (Oliveira, Dantas, Paiva, Leite, Ferreira & Abreu, 2013; Organização Mundial de Saúde/Organização Panamericana de Saúde - OPAS, 2003). A classificação nosológica, que é aquela definida a partir do tônus muscular, aponta cinco tipos

de paralisia: a **espástica**, a qual apresenta músculos enrijecidos e movimentos leves ou desajeitados; a **atetósica**, cuja qual se expressa por movimentos lentos, bruscos ou descontrolados do corpo, a **coreica** que se apresenta com movimentos involuntários e com uma falta de coordenação entre os membros e os músculos da face; a **atáxica**, que se caracteriza por um desequilíbrio ao andar, movimentos instáveis das mãos e a **mista**, que é a combinação de mais de um destes tipos (Oliveira *et al.*, 2013; OMS, 2003). Enquanto que a classificação topográfica divide a paralisia cerebral nos seguintes subtipos: **paraplegia**, que compromete os membros inferiores; **triplegia** na qual ocorre o comprometimento de três membros; **quadriplegia** ou **tetraplegia** cuja qual atinge o comprometimento de quatro membros; **hemiplegia** que afeta dois membros do mesmo lado; **monoplegia** onde somente um membro é comprometido e **hemiplegia dupla** na qual dois membros do mesmo lado e mais um membro superior são afetados (Rosenbaum *et al.*, 2007).

No que tange à prevalência dos casos de paralisia cerebral, pesquisas revelaram diferenças significativas nos números de pessoas com essa doença em países em desenvolvimento e em países desenvolvidos. A estimativa é a de que nos países em desenvolvimento seja 07 casos por 1.000 nascidos vivos, enquanto que em países desenvolvidos estima-se 1,5 a 5,9 por 1.000 bebês nascidos vivos (Zanini, Cemin, & Peralles, 2009; Fonseca, Melo, Cordeiro & Teixeira, 2011). Quanto ao prognóstico, especialistas ressaltam que o desenvolvimento e a autonomia da criança com paralisia cerebral dependerão diretamente da qualidade do tratamento ao qual está sendo submetida, da estimulação motora e cognitiva recebida (seja na instituição ou no contexto familiar), bem como das características dos cuidados parentais dispensados à mesma (Milbrath *et al.*, 2012; Rotta, 2002).

Historicamente, o ato de cuidar tem sido exercido pela figura feminina, por isso, ainda hoje, os principais responsáveis por tarefas domésticas e cuidados com crianças ou pessoas

doentes ainda sejam as mulheres. O cuidador acaba por se sobrecarregar, pois precisa revezar entre diferentes funções: a profissional, a doméstica, a acadêmica, a de cuidador em si, entre outras (Costa, Pinto, Fiúza & Pereira, 2013). As pesquisas ao longo das últimas décadas sobre o perfil psicológico das famílias que contêm membros com deficiência, indicaram além de um perfil patológico, níveis altos de estresse. O sofrimento emocional prolongado derivado da sobrecarga na rotina de cuidados, tende a gerar estresse crônico, o que por sua vez, interfere nas práticas de cuidados parentais (Castro & Piccinini, 2002; Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno & Siqueira, 2009; Pelchat, Ricard, Bouchard, Perrault, Saucier, Berthiaume & Bisson, 1999). Em pesquisas comparativas dos níveis de estresse vivenciados por mães de crianças com deficiência e sem deficiência, constatou-se que os níveis de estresse atingidos pelas mães de crianças com deficiência são mais elevados que aqueles apresentados pelas mães de crianças com desenvolvimento típico. Algumas explicações encontradas para esses níveis elevados, foram: tempo prolongado dispensado aos cuidados diários com o filho, alterações na vida profissional, redução no tempo para cuidar de suas necessidades pessoais e isolamento (Wallander, Pitt & Mellins, 1990). No entanto, outras investigações demonstraram que muitas famílias têm experimentado a problemática da deficiência através de um processo de adaptação no enfrentamento às adversidades, valorizando aspectos positivos desde o nascimento de seus filhos, comportamentos estes que influenciam em um funcionamento positivo do sistema familiar (McCubbin & Patterson, 1983; Patterson, 2002).

Entende-se que a diferença de resultados apresentados por cuidadores de crianças com deficiência ou doenças crônicas e cuidadores de crianças com desenvolvimento típico pode ser compreendida também a partir da composição da rede social da família. Nesse contexto é inegável a importância dos cuidadores em todos os aspectos envolvidos no desenvolvimento de um filho, quando se trata de crianças com deficiência essa importância se redimensiona, pois,

desde o modo como recebem o diagnóstico até a intensidade e disponibilidade em que se colocam na busca de tratamento aos mesmos, provoca uma significativa diferença ao longo do ciclo de vida dos seus filhos. Entretanto, há que ficar claro que não basta compreender essa disponibilidade e envolvimento parental somente por meio das características pessoais do cuidador, mas ampliar essa compreensão para as características apresentadas nas redes sociais pessoais do mesmo, já que essas redes, dependendo das características de seus membros, dos recursos e conteúdos difundidos, podem atuar como facilitadoras ou prejudiciais à saúde desse cuidador e, conseqüentemente, ao modo como lidam com a deficiência de seus filhos (Meneses & Castellá Sarriera, 2005).

Ressalta-se que há na literatura uma série de pesquisas seja em âmbito nacional quanto internacional sobre rede de apoio/suporte social que utilizam o conceito rede social como se fossem sinônimos. Em uma revisão de literatura realizada em 2011 acerca do apoio social em pesquisas nacionais, na tentativa de definir melhor esse constructo, apresentou o conceito de apoio social como todo o recurso informacional, de assistência material e protetiva ofertados por outros grupos ou pessoas com cujos quais se mantém contatos periódicos e que produzem conseqüências comportamentais e emocionais positivos, além disso, explicitaram que em pesquisas sobre apoio/suporte social investigam-se: qualidade e disponibilidade de apoio, percepção subjetiva sobre o mesmo, tipos de apoio, perspectiva de quem o recebe e de quem o oferece (Gonçalves, Pawlowski, Bandeira e Piccinini, 2011).

No que se refere à relação entre apoio/suporte social e saúde, uma outra revisão de literatura desenvolvida em 2012, constatou em um período de 1983 a 2005, 259 artigos internacionais e 57 de origem brasileira, cujos quais tratavam sobre o apoio social e a relação com a saúde/doença/cuidado. A referida revisão identificou que as pesquisas internacionais apoiavam a definição de apoio em bases nas ciências psicológica, sociológica e política. Ao

passo que os estudos brasileiros eram inspirados mais pelas ciências sociológicas e antropológicas que psicológica. Nesta revisão constatou-se que os efeitos positivos do apoio incidiam na redução dos níveis de estresse, das doenças crônicas e dos transtornos psicológicos. Em contrapartida, a falta de apoio tendia a gerar agravamento nos problemas citados. (Canesqui & Barsaglini, 2012). Outras pesquisas avaliaram a relação entre apoio social e deficiência e constataram que os tipos de apoio disponibilizados às pessoas com deficiência são, predominantemente, emocional, cognitivo, material e de aconselhamento (Brignol, 2015). Em investigação sobre o apoio social percebido por cuidadores de adultos com deficiência, constatou-se que o principal tipo de apoio oferecido foi o emocional (Guadalupe, Costa & Daniel, 2016). Em pesquisa sobre apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral, constatou-se que o tipo de apoio recebido se configurava em um apoio social no âmbito familiar fragilizado, o que sobrecarregava o cuidador principal, no caso, as mães (Dezoti, Alexandre, Freire, Mercês & Mazza, 2015).

Contudo, estas pesquisas analisam o apoio/suporte social e não a rede social em si. Por isso, cabe diferenciá-los. Na relação entre rede social e apoio/suporte social, ressalta-se que o apoio se diferencia da rede, pois o mesmo está contido nesta, não podendo ser considerado como termos sinônimos. Assim, a análise da rede de apoio/suporte limita-se a investigar as relações funcionais de recepção ou doação de suporte material, informacional, cognitivo, emocional, entre outros (Canesqui & Barsaglini, 2012). Enquanto que a análise de redes sociais, envolve muito mais do que a análise dos tipos de apoios difundidos nas redes, ampliando-se na compreensão da dinâmica de como as relações afetam a vida das pessoas de modo sutil ou profundo no que tange às tomadas de decisões, aos pensamentos, aos comportamentos, entre outros (Christakis & Fowler, 2010).

Nesse ínterim, investigar as redes sociais dos cuidadores, relacionando com a deficiência de seus filhos, é estimular reflexões acerca de potenciais associações entre a rede social e o enfrentamento às diversas demandas advindas dessa experiência, além de promover discussões sobre possíveis intervenções no âmbito das políticas públicas da saúde, educação, assistência que possam amenizar as dificuldades vivenciadas pelas famílias de pessoas com deficiência. Neste sentido, entende-se que a análise de redes sociais pode revelar novas perspectivas no que tange ao entendimento das dinâmicas familiares que contenham membros com deficiência. A presente pesquisa, cujo corte é transversal objetivou investigar as redes sociais pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.

Objetivos

Geral

Descrever, analisar e comparar as topologias das redes sociais pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e de cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.

Específicos

- Caracterizar as variáveis de atributos individuais dos egos e *alters*.
- Identificar as variáveis de composição e estruturais das redes pessoais.
- Identificar as variáveis que são fundamentais na diferenciação dos dois grupos investigados.
- Desenvolver análises de redes nos níveis de análise individual e relacional.

Cuidados Éticos:

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Instituto Evandro Chagas no dia 03.10.2016, com o parecer de nº 1.758.751.

Antes do início de cada coleta foi solicitada a todos os participantes envolvidos a leitura e assinatura do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice C), mediante informações prévias a respeito do conteúdo do mesmo.

Este procedimento foi adotado no primeiro contato com as famílias, antes do início de cada coleta, conforme previsto na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre as normas de pesquisas envolvendo seres humanos. Após o aceite dos participantes, por meio da assinatura do Termo, foi iniciada a coleta de dados.

Método

Participantes

Os participantes deste estudo se constituíram em 60 cuidadores adultos principais (pais, familiares) de crianças, divididos em dois grupos com perfil sócio demográfico equivalentes:

- Grupo 1 PC: constituído por 30 cuidadores adultos principais (pais, familiares) de crianças com paralisia cerebral (com idades entre 0 a 12 anos) atendidos em três serviços de referência do estado do Pará às crianças e adolescentes acometidos por paralisia cerebral, são eles: o Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (Hospital Bettina), da Universidade Federal do Pará (UFPA); a Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia (UEAFTO) e o Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA), ambos pertencentes à Universidade do Estado do Pará (UEPA).

- Grupo 2 DT: 30 cuidadores adultos principais (pais, familiares) de crianças consideradas com desenvolvimento típico, inseridos também na faixa de idades entre 0 a 12 anos atendidos no Setor de Pediatria da Unidade Municipal da Marambaia, pertencente à Secretaria Municipal de Saúde de Belém.

Foram considerados no presente trabalho, cuidadores principais pais e familiares que possuíam total responsabilidade no fornecimento de ajuda e cuidados prestados à criança em domicílio para suprir incapacidade funcional, temporária ou definitiva conforme Stone, Cafferata & Sangl (1987) e Ministério da Saúde (2006).

A amostra foi definida por conveniência. Esse tipo de amostra é considerado não probabilística, pois a seleção dos participantes não é orientada por critérios estatísticos, mas por estarem, de algum modo, acessíveis ao pesquisador.

Os critérios de inclusão dos cuidadores no referido estudo foram:

Grupo1 PC: serem o cuidador principal da criança na faixa etária de 0 a 12 anos com paralisia cerebral, terem recebido atendimento ou estarem recebendo atendimento no Hospital Bettina, na UEAFTO e/ou no NEDETA, residirem na região metropolitana de Belém e residirem no mesmo local da criança.

Grupo 2 DT: serem o principal cuidador da criança na faixa etária de 0 a 12 anos com desenvolvimento típico, estarem recebendo atendimento na Unidade de Saúde Municipal da Marambaia, residirem na região metropolitana de Belém e residirem no mesmo local da criança.

Os grupos de cuidadores foram pareados a partir de dois critérios: idade dos filhos, que variou de 0 a 12 anos e sexo dos cuidadores, que foi o feminino. Especificamente para o Grupo 1 de cuidadores, a criança sob seus cuidados deveria ter sido atendida ou estar, na época da coleta, recebendo atendimento nos referidos serviços de saúde e ter recebido o diagnóstico do quadro clínico de paralisia cerebral. No Grupo 2 de cuidadores, a criança sob seus cuidados deveria estar recebendo atendimento no referido serviço de saúde. Não devendo ter histórico de doença crônica e nem apresentar problemas físicos, psiquiátricos, psicológicos e/ou neurológico já diagnosticado ou tratado. Essas informações eram coletadas junto aos cuidadores. A literatura indica que os pais são importantes figuras na observação, sensibilidade e detecção de problemas relativos ao desenvolvimento de seus filhos (Organização Panamericana de Saúde, 2005). Assim, crianças compreendidas com desenvolvimento típico na pesquisa, foram aquelas que apresentaram desenvolvimento geral conforme o Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) da Organização Panamericana de Saúde (OPAS, 2005).

Uma síntese das variáveis sóciodemográficas dos grupos participantes podem ser verificadas nas tabelas 1, 2 e 3 a seguir.

Tabela 1
Caracterização dos cuidadores por grupo PC e DT

VARIÁVEL	PC		DT	
	n	%	n	%
<i>Idade</i>				
18 a 29	09	30,0	15	50,0
30 a 42	16	53,3	13	43,3
34 a 55	05	16,7	02	6,7
	30	100	30	100
<i>Vínculo</i>				
Mãe	28	93,4	29	96,7
Madrasta	01	3,3	00	0,0
Avó	01	3,3	00	0,0
Tia	00	0,0	01	3,3
	30	100	30	100
<i>Sit. Conjugal</i>				
Casado	08	26,7	06	20,0
Solteiro	06	20,0	07	23,3
União estável	16	53,3	17	56,7
	30	100	30	100
<i>Escolaridade</i>				
Fund. Incomp.	03	10,0	04	13,3
Fund. Completo	05	16,6	03	10,0
Médio Incomp.	08	26,7	04	13,3
Médio Completo	11	36,7	17	56,7
Superior Incomp.	01	3,3	00	00,0
Superior Completo	02	6,7	02	6,7
	30	100	30	100
<i>Ocupação</i>				
Do lar	24	80,0	15	50,0
Estudante	03	10,0	02	6,7
Outras (vendedor bens e serviços)	03	10,0	13	43,3
	30	100	30	100

Nota.n: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

%; porcentagens.

Tabela 2
Caracterização da criança por grupo PC e DT

VARIÁVEL	PC		DT	
	n	%	n	%
<i>Idade</i>				
0 a 4 anos	08	26,7	21	70,0
5 a 8 anos	13	43,3	07	23,3
9 a 12 anos	09	30,0	02	6,7
	30	100	30	100
<i>Sexo</i>				
Masculino	16	53,3	09	30,0
Feminino	14	46,7	21	70,0
	30	100	30	100
<i>Inserção na Escola</i>				
Sim	21	70,0	14	46,7
Não	09	30,0	05	16,7
Não se aplica ^a	00	0,00	11	36,6
	30	100	30	100
<i>Escolaridade</i>				
Edu. Infantil	09	30,0	08	26,7
Ens. Fund. I	11	36,7	05	16,7
Ens. Fund. II	01	3,3	01	3,3
Não se aplica ^b	09	30,0	16	53,3
	30	100	30	100
<i>Atendimentos Institucionais</i>				
Sim	24	80,0	08	26,7
Não	06	20,0	22	73,3
	30	100	30	100

Nota.n: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

^a: O “não se aplica” se refere aquelas crianças que ainda não atingiram a idade escolar.

^b: É a soma dos que não estão em idade escolar com aqueles que já têm idade e não estão ainda inseridos na escola (05 + 11).

Tabela 3

Variáveis sócio-demográficas de caracterização familiar por grupo PC e DT

VARIÁVEL	PC		DT	
	n	%	n	%
<i>Tipo de família</i>				
Casal sem outros filhos	04	13,3	09	30,0
Casal com mais de um filho	15	50,0	12	40,0
Mulher s/ cônjuge c/ filho	04	13,3	06	20,0
Fam. recombinadas	03	10,0	00	0,00
Fam. extensa	04	13,3	03	10,0
	30	100	30	100
<i>Tempo união^a (antes nasc.)</i>				
0 a 24 (meses)	11	36,7	13	43,3
25 a 48	05	16,7	08	26,7
48 a 73	02	6,7	03	10,0
74 a 96	01	3,3	03	10,0
97 a 120	06	20,0	01	3,3
121 a 144	04	13,3	00	0,0
145 a 360	01	3,3	01	3,3
	100	100	29	96,6
<i>Separação (pós nasc.)</i>				
Sim	10	33,3	06	20,0
Não	20	66,7	24	80,0
	30	100	30	100

Nota.n: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

^a Foi identificado um (01) *missing* nessa variável no grupo de cuidadores DT.

Ambiente de coleta de dados

A coleta de dados referente ao Grupo 1 PC de cuidadores foi realizada em salas previamente liberadas pela direção do Serviço Caminhar do Hospital Bettina Ferro de Souza (UFPA), da Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia (UEAFTO-UEPA) e do Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA-UEPA), e, em alguns casos, nas residências dos próprios participantes, quando estes sugeriam essa opção à pesquisadora. A coleta de dados relativa ao Grupo 2 DT foi realizada em sala previamente liberada pela direção na Unidade de Saúde Municipal da Marambaia. Antes da recolha de dados, realizou-se um pré-teste com aplicação de 10 questionários junto a membros do próprio grupo de pesquisa de análise de redes sociais e a outras pessoas da rede pessoal da pesquisadora a fim

de averiguar possíveis dificuldades no preenchimento dos mesmos. Detalha-se a seguir os referidos contextos:

- o Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, da Universidade Federal do Pará (UFPA); situado no Campus Guamá, em Belém, especificamente por meio do Serviço de Crescimento e Desenvolvimento Infantil – Caminhar, que oferece os serviços de diagnóstico e acompanhamento clínico às crianças/adolescentes com alterações no desenvolvimento e crescimento, com síndromes genéticas, com dificuldades de aprendizagem, entre outros;



Imagem 1: Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza

Fonte: Fundo Nacional de Saúde (portalfns.saude.gov.br)



Imagem 2: Serviço de Crescimento e Desenvolvimento Infantil – Caminhar

Fonte: ww2.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=10174
Fotos: Cleide Magalhães. Ascom/HUBFS/UFPA.

- a Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia (UEAFTO), pertencente à Universidade do Estado do Pará (UEPA), localizada no Campus Belém, oferece serviços de recuperação da capacidade funcional de pessoas que sofreram alguma disfunção ortopédica, reumática, circulatória, neurológica, bronco-pulmonares, entre outras. Além disso, oferece acompanhamento clínico às crianças que apresentam disfunção neuro-motora decorrente de patologias como paralisia cerebral, hidrocefalia, distrofias musculares, entre outras;



Imagem 3: Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia (UEAFTO – UEPA)

Fonte: <http://ananindeuamais.com.br/2017/03/18/acao-da-uepa-alerta-para-cuidados-com-o-cerebro/>
Fotos: ASCOM/UEPA



Imagem 4: Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia (UEAFTO – UEPA)

Fonte: <http://uepa.pa.gov.br/pt-br/noticias/uepa-integra-programa-C3%A7%C3%A3o-da-semana-do-c3%A9rebro-2017>
Foto: Nailana Thiely

- o Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA), também pertencente à Universidade do Estado do Pará (UEPA), situado no Campus Belém, oferece atendimento às crianças/adolescentes com deficiência de modo inovador com disponibilização de tecnologias assistivas que possibilitam ao usuário uma maior autonomia nas suas atividades da vida diária, e;



Imagem 5: Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA – UEPA)

Fonte: <http://segfazmaraba.blogspot.com.br/2014/01/projeto-da-uepa-trata-pacientes-com-o.html>



Imagem 6: Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA – UEPA)

Fonte: Núcleo de Inovação Tecnológica Mantiqueira. <http://nitmantiqueira.org.br/portal/index.php/noticias/1197-nedeta-pesquisa-e-implementa-novos-dispositivos-de-tecnologia-assistiva>.
Foto: CNRTA

- a Unidade de Saúde da Marambaia, pertencente à Secretaria Municipal de Saúde (SESMA) da cidade de Belém, localizada no bairro Marambaia. Funciona em regime de 24 horas em atendimento de urgência e emergência e as consultas e exames eletivos funcionam no período diurno e vespertino. São várias as especialidades médicas e serviços de saúde oferecidos à população: clínico geral, pediatria, odontologia, nutricionista, psicologia, ginecologista, ortopedista, além de programas específicos voltados ao público da terceira idade, de combate ao tabagismo, entre outros.



Imagens 7 e 8: Unidade de Saúde da Marambaia

Fonte: <http://www.agenciabelem.com.br/Noticia/128028/servico-ofertado-na-ums-marambaia-resgata-a-autoestima-de-idosos>

Fotos: Uchôa Silva

Instrumentos e Materiais

- Formulário do Inventário Biosóciodemográfico (ISD): elaborado pelo Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento – LED, pertencente ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará (2013) e adaptado pela pesquisadora em 2016. O ISD caracterizou o perfil dos cuidadores, do grupo familiar das crianças com paralisia cerebral e das crianças com desenvolvimento típico. Esse questionário é composto por cinco seções: Seção (I) Informações sobre Atendimento. Seção (II) Composição familiar da criança. Seção (III) Dados sobre os cuidadores principais. Seção (IV) Características

Socioeconômicas e Seção (V) que será dividida em duas subseções (A) dados de crianças com paralisia cerebral e (B) dados de crianças com desenvolvimento típico (Apêndice A).

- Formulário do Questionário de Redes Pessoais: o qual coletou dados de rede pessoal e foi constituído por 18 perguntas fechadas, divididas em três subseções, que coletaram dados de atributos do ego e do *alter* e dados estruturais (relacionais) do ego com o *alter* e entre os *alters*. Na subseção I foram coletados dados de atributos do ego. Na subseção II se coletou dados relacionais entre o ego e seus *alters*. Os dados relacionais entre os *alters* foram coletados na subseção III.

A pergunta geradora de nomes foi: “Cite 30 pessoas que convivem com você no dia a dia ou que você mantém contato por telefone ou outras formas de contatos nos últimos meses”. O objetivo deste questionário foi obter uma lista de nomes de pessoas pertencentes às redes pessoais dos entrevistados (Apêndice B). Maiores detalhes sobre este questionário, pode ser verificado na seção de procedimentos a seguir.

- Programa Estatístico *SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)*, cujo qual realiza diversos tipos de análises estatísticas, nos níveis mais simples aos mais complexos, além de elaborar tabelas e gráficos de diversas especificidades (Dancey & Reidy, 2006);

- *Software* para análises estatísticas *Minitab Statistical* versão 17.0, cujo qual permite inserir dados e executar uma variedade de análises como regressão, análise discriminante, entre outras, além de fornecer a possibilidade de gerar gráficos (Minitab Inc. Meet MINITAB, 2004, em português, disponível em <ftp://ftp.est.ufmg.br/pub/pac/MINITAB/meetminitabpg.pdf>);

- *Software Egonet*, útil na elaboração de entrevistas/questionários, na organização, tratamento, análise dos dados e geração de grafos de redes egocentradas e pessoais (McCarty, 2002), e;

- *Software Ucinet 6.0* utilizado para análises de redes sociais (redes sociais pessoais, egocentradas ou sóciocêntricas). Esse *software* calcula inúmeras medidas de redes e gera grafos para visualização das mesmas (Borgatti, Everett & Freeman, 2002).

Procedimentos de coleta

A coleta de dados referente aos cuidadores de crianças com paralisia cerebral (Grupo 1 PC) foi realizada, parcialmente, por uma equipe multidisciplinar de discentes e doutorandos do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED) nos anos de 2014 e 2015, especificamente no que tange aos dados coletados pelo ISD (Apêndice A). Os demais participantes pertencentes ao Grupo 1 PC e ao Grupo 2 DT responderam ao ISD em 2016. E todos os 60 participantes da pesquisa responderam ao Questionário de Redes Pessoais (Apêndice B) em 2016 junto à pesquisadora e a demais membros do grupo de Análise de Redes Sociais do LED. Ressalta-se que a pesquisa aos dois grupos de cuidadores foi realizada após autorização expedida pelo hospital Bettina, pela UEAFTO, pelo NEDETA e pela Secretaria Municipal de Saúde e que os participantes só iniciaram as respostas aos instrumentos após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice C).

Procedeu-se à caracterização da amostra a partir dos dados coletados pelo Inventário Biosociodemográfico (ISD). Com a utilização dos pacotes estatísticos disponíveis no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 20.0© para Windows, foram geradas análises estatísticas descritivas (frequência, porcentagens, média e desvio padrão) acerca da identificação dos participantes (idade, sexo, tipo de vínculo, situação conjugal, entre outros); caracterização do sistema familiar (tempo de convivência e membros do núcleo familiar) e dados relacionados à criança, como situação escolar, idade, entre outros.

Os dados relativos ao Questionário de Redes Pessoais foram alimentados, tratados e analisados pelos *softwares* de redes sociais *Egonet* e *Ucinet 6*, e pelo *software Minitab*

Statistical versão 17.0, cujo qual analisou as componentes principais e a análise discriminante das variáveis. A coleta, organização e tratamento dos dados de redes sociais serão apresentados na forma de um manual, para fins de um melhor detalhamento e constituição de um material escrito que pudesse ser utilizado futuramente. A necessidade da descrição minuciosa deve-se à ausência de materiais de tal natureza presente na literatura tanto internacional como nacional, o percurso desta autora na descoberta dos meandros da análise foi deveras penoso, cheio de percalços e, por este motivo, entendeu-se que o fruto desta experiência deveria ser descrito. Deste modo, se pede licença ao leitor para, no interior desta dissertação, desenvolver um estilo de redação e descrição do procedimento mais próximo de um manual didático do que dos tradicionais relatos neste item. Concebe-se que uma descrição didática do percurso desenvolvido poderá ser uma contribuição para os pesquisadores interessados em replicar o procedimento aqui utilizado e um auxílio no desenvolvimento de caminhos semelhantes. De fato, pretende-se que esta seja a primeira publicação a ser feita desta dissertação, um produto técnico, o **“Manual didático de análise de redes sociais pessoais com o uso do *EGONET* e do *UCINET*.”**

Este manual parte do pressuposto de que a problematização de pesquisa indique, indubitavelmente, que os caminhos na direção de uma pesquisa de análise de rede sociais estão corretos e que o objetivo desenvolvido de sua pesquisa é congruente com esta problematização. Tendo essa fase fundamental e preliminar de justificativa da pesquisa e do desenvolvimento do objetivo da mesma, pode-se dizer que o procedimento para uma análise de rede social pessoal é composto dos seguintes passos:

- Passo 1: Elaboração do Questionário de Redes Sociais Pessoais usando o *EGONET*.
- Passo 2: Treinamento da aplicação do questionário.
- Passo 3: Elaboração do Questionário (Estudo) no *EGONET*.

- Passo 4: Aplicação do questionário.
- Passo 5: Alimentação dos dados do questionário no software *EGONET*.
- Passo 6: Geração das análises iniciais dos dados de redes no *EGONET*.
- Passo 7: Alimentação dos dados lançados do *EGONET* ao software *UCINET* e análises.
- Passo 8: Elaboração da planilha em *Excel* com todos os resultados obtidos nas análises do Software *UCINET*.
- Passo 9: Geração no software *UCINET/NETDRAW* dos grafos resultados das análises realizadas.

Cada um desses passos não necessariamente se refere aos aspectos estritos do procedimento de coleta e análise dos dados, mas a etapas que são particulares da coleta e análise que são consideradas pela ARS. De fato, pela utilização dos *softwares* de coleta e análise aqui utilizados, parte do percurso é extremamente facilitado, visto da pré-estrutura que os programas dispõem.

Particularmente é esse o caso do software *EGONET*, a pré-estruturação do questionário determina sequencialmente as categorias de questões a serem feitas e, esse fator, a despeito das limitações implicadas, facilita bastante o trabalho do pesquisador. O software *EGONET* permite tanto a coleta como a organização e tratamento básico dos dados de redes egocêntricas e pessoais. Ele é inscrito em Java, o que exige que o computador no qual será instalado tenha a referida linguagem de programação e plataforma computacional. É um software gratuito, pode ser instalado sem custo por meio do endereço <https://sourceforge.net/projects/egonet/>. Em síntese, o *EGONET* auxilia o pesquisador na elaboração do questionário, na coleta de dados e fornece medidas básicas de redes, além de gerar matrizes que poderão ser exportadas e utilizadas em análises aprofundadas em outros softwares, como *UCINET*, *PAJEK*, entre outros.

Para reduzir o espaço do detalhamento aqui descrito, quando for possível, será feita referência ao manual em espanhol do referido programa disposto no Anexo A - Manual *EGONET*.

Passo 1: Elaboração do Questionário de Redes Sociais Pessoais

Após a definição do objeto de pesquisa e população a ser investigada, o primeiro passo é a elaboração do Questionário de Redes Sociais Pessoais. Este questionário se constitui em um conjunto de perguntas que devem ser feitas para os inquiridos responderem sobre si mesmos assim como sobre suas relações.

Como já observado anteriormente, o programa *EGONET* semiestrutura o questionário. Como pôde ser verificado no manual do programa disposto em anexo (vide Anexo A), a primeira definição a ser feita para a criação de um novo questionário (*File>New Study*) é o número de *alters* que se quer pesquisar. A definição deste total de *alters* a ser extraído da rede de relação do entrevistado virá disposto no questionário, no item de geração de nomes (*Alter Prompt*).

Como lembra McCarthy *et al.* (2001), dever-se-ia pedir para listar todas as pessoas de sua rede, e, neste caso, sabe-se que, para os americanos a rede pessoal de um indivíduo está entre 150 a 300 pessoas, evidentemente uma pesquisa de tal natureza não seria viável. Deste modo, McCarthy sugere o número que varia entre 30 e 40 *alters*, visto que representa, aproximadamente, 10% de sua rede pessoal, e possibilita equiparar os entrevistados. Para maiores detalhes da decisão dessa parte do procedimento ler McCarthy *et al.* (2001). Como exemplo, expõe-se, a seguir, a pergunta geradora de nomes utilizada na presente pesquisa: “Cite 30 pessoas que convivem com você no dia a dia ou que você mantém contato por telefone ou outras formas de contatos nos últimos meses”.

Definida essa questão inicial, o próximo passo na estruturação do questionário é definir:

- 1) Perguntas sobre o ego (*Ego Questions*); 2) Pergunta para o gerador de nomes (*Alter Prompt*);
- 3) Perguntas sobre o *Alters* (*Alter Questions*) e 4) Perguntas sobre as relações entre os *Alters* (*Alter Pair Questions*).

1) Perguntas sobre o ego (*Ego Questions*): no primeiro conjunto de perguntas sobre o ego devem-se definir as questões relativas a atributo do ego, na qual se coleta características do ego que possam ser dados para correlacionar com outros aspectos de sua rede e até mesmo dados para fins cadastrais. Para os objetivos desta pesquisa, foram coletados os dados constantes no Quadro 1 a seguir.

<p>Subseção I: Dados de atributos do ego</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nome: 2. Idade: 3. Sexo: 4. Nº de filhos: 5. Ocupação: 6. Endereço: 7. Telefone: 8. Sua criança ainda está recebendo atendimento na instituição _____? () Sim () Não quando: _____
--

Quadro 1: Exemplos de atributos do ego coletados

Fonte: Dados da pesquisa.

2) Pergunta para o gerador de nomes (*Alter Prompt*): neste item deve-se inserir a pergunta que demandará do entrevistado o conjunto de pessoas que fazem parte de sua rede de relação, basta então colocar a questão guia, que, como já descrito acima, foi “Cite 30 pessoas que convivem com você no dia a dia ou que você mantém contato por telefone ou outras formas de contatos nos últimos meses”. Ressalta-se que, no programa deve-se inserir o número de *alters* que irá compor a rede pessoal do ego entrevistado.

A geração de nomes pode se dar tanto em pesquisas de redes sócioecêntricas quanto egocêntricas, e, como as redes pessoais são consideradas uma rede que abrange tanto características sócioecêntricas quanto egocêntricas, essa regra a atinge também. Esse autor

destaca que essa geração de nomes pode ser realizada via face a face, por telefone ou questionário auto-aplicado. No entanto, sugere-se aqui, que o questionário de redes pessoais seja respondido face a face, ou, no máximo, por telefone, devido as suas especificidades já citadas anteriormente (Robins, 2015).

3) Perguntas sobre o *Alters* (*Alter Questions*): Neste item são especificadas as categorias (variáveis) de atributos dos *alters*, dados de estrutura (percepções do ego sobre sua relação com os *alters*) e de composição (informações do ambiente social onde o ego e seus *alters* estão inseridos).

Para fins desta pesquisa foram especificadas as seguintes questões neste item para cada *alter* citado no gerador de nomes:

1 - Tipo de relação (Vínculo)
2 - Faixa de idade
3 - Sexo
4 - Ocupação
5 - Nº de filhos (especificar se tem ou não deficiência)
6 - Durabilidade
7 - Frequência de Contatos
8 - Intensidade da Relação

Quadro 2: Exemplos de variáveis coletadas sobre os *alters*

Fonte: Dados da pesquisa.

4) Perguntas sobre as relações entre *Alters* (*Alter Pair Questions*): neste item são introduzidas questões que irão qualificar a relação entre os *alters* citados como significativos nas redes pessoais dos egos entrevistados. Para cada *alter* é feita a mesma pergunta em relação aos outros *alters* citados. Contudo, lembra-se que, como em todos os casos aqui, busca-se a

percepção do ego, neste caso, sobre a relação entre os *alters*. No quadro 3 se vê o modelo utilizado na pesquisa:

P1 e P2	P1 e P3	P1 e P4	P1 e P5	P1 e P6	P1 e P7
<input type="checkbox"/> Não se conhecem	<input type="checkbox"/> Não se conhecem	<input type="checkbox"/> Não se conhecem	<input type="checkbox"/> Não se conhecem	<input type="checkbox"/> Não se conhecem	<input type="checkbox"/> Não se conhecem
<input type="checkbox"/> Não interagem	<input type="checkbox"/> Não interagem	<input type="checkbox"/> Não interagem	<input type="checkbox"/> Não interagem	<input type="checkbox"/> Não interagem	<input type="checkbox"/> Não interagem
<input type="checkbox"/> Interagem fracamente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente
<input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fortemente

Quadro 3: Exemplo das perguntas inquiridas sobre as relações entre *alters*.

Fonte: Dados da pesquisa

O questionário de redes sociais pessoais é um roteiro longo. Além de indagar sobre as relações desenvolvidas entre o ego e seus *alters*, atributos desses atores, questiona, também, sobre as relações entre os *alters*, como descrito acima.

Como já observado, o programa *EGONET* além de ser um *software* de armazenamento de dados é um *software* de coleta. No entanto, para não se correr riscos de perda de dados ou mesmo de *bug* no programa no momento da coleta, assumiu-se uma postura conservadora, implicando de todo o questionário ter sido transcrito para um inventário de papel, onde a entrevista foi realizada e posteriormente os dados coletados foram repassados para o mesmo programa, o que será detalhado nos Passos 4.e 5.

Passo 2: Treinamento da aplicação do questionário

Pelas peculiaridades do questionário, entre elas: por ser muito diversificado de outros instrumentos de coleta de dados, por ser longo, por trazer à tona relatos de relações significativamente importantes ao entrevistado, é necessário um treinamento prévio acerca de sua aplicação. Sugere-se que o questionário seja primeiramente aplicado ao próprio pesquisador e que este o aplique a, pelos menos, outras 05 pessoas, que podem ser membros do próprio grupo de pesquisa ao qual faz parte ou a quaisquer outros membros pertencentes as suas redes pessoais. Se a coleta de dados for realizada por outras pessoas além do autor da pesquisa, esse treinamento se faz ainda mais necessário para que sua aplicação consiga coletar todos os dados ali requeridos.

Esse treino irá proporcionar ao pesquisador: habilidade na oratória dos comandos das perguntas, habilidade de atenção quanto ao preenchimento das seções, quanto à escuta e manejo de alguns relatos de situações que, de algum modo, fogem ao escopo da pesquisa, agilidade no processo do preenchimento, além de estabelecer uma padronização de aplicação, minimizando erros e perdas de informações.

Passo 3: Elaboração do Questionário (Estudo) no *EGONET*

O primeiro passo é elaborar no *EGONET* o roteiro de entrevista (máscara do estudo), para isso, abra o *software* e clique no ícone “*File*” e em seguida na seção “*New Authoring too Window*” onde abrirá a janela “*Study Design Tool*”, em seguida será preciso clicar novamente em “*File*” e depois no ícone “*New Study*”. Neste momento, é dada ao pesquisador a opção de nomear e salvar seu estudo (entrevista) “*Select Study Path*” em alguma pasta de arquivo do Windows. Ao salvar o nome do estudo, o *software* abrirá novamente a janela “*Study Design Tool*”, nota-se que, onde se visualiza “*Study Name*”, encontra-se o estudo que acabou de ser

nomeado e salvo; na corrente pesquisa, o nome dado foi: “ESTUDO Rede pessoal”, como se vê na Figura 11.

Atente-se que, nesse momento surge a opção de delimitar o número de *alters* que fará parte da investigação, como se pode constatar nos ícones “*Minimum Numbers of Alters*” e “*Maximun Numbers of Alters*”. O programa já indica quarenta *alters*, mas esse número poderá ser alterado para mais ou para menos, basta fazer a alteração desejada (vide Figura 11). Na pesquisa em questão, como já foi mencionado, o número de *alters* foi delimitado em 30.

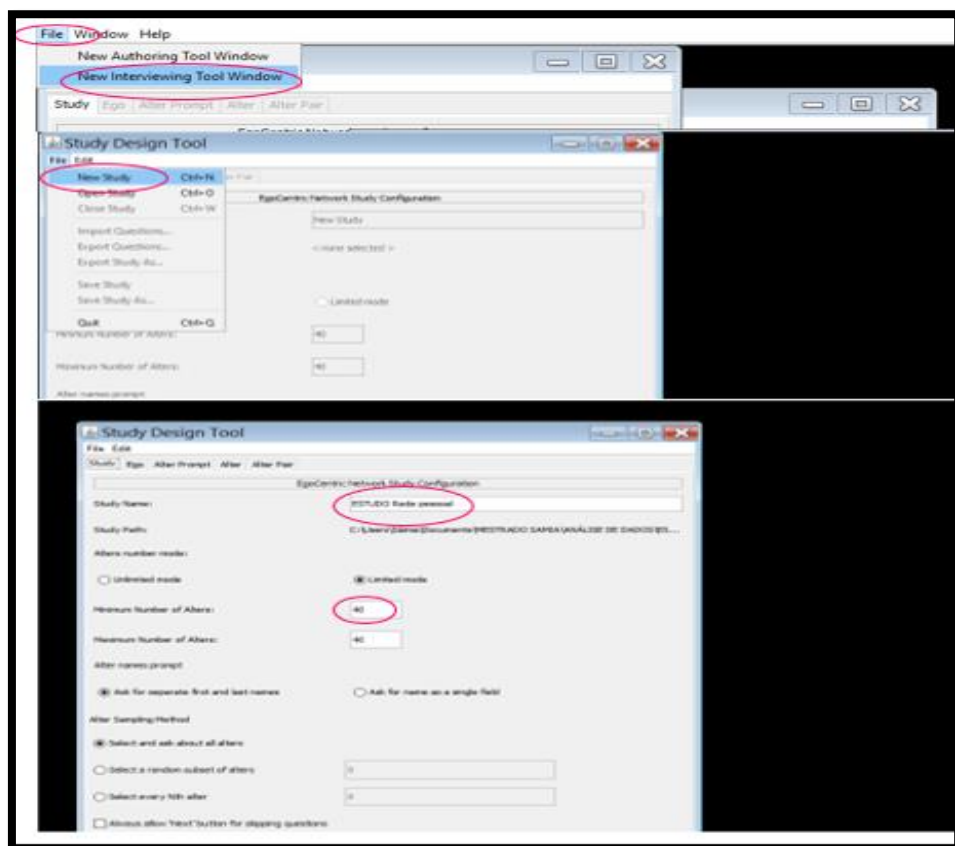


Figura 11: Elaboração da máscara da entrevista.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

Para dar continuidade à elaboração, o pesquisador deverá clicar na aba “*Ego*” e inserir as perguntas que serão inquiridas ao entrevistado. Deve-se clicar no ícone “*New*”, em seguida digitar o título da pergunta na seção “*Title*” e, na seção “*Question*” a pergunta em si. O

pesquisador fica livre para fazer o número de perguntas que para ele for necessário. A Figura 12 a seguir apresenta o passo a passo.

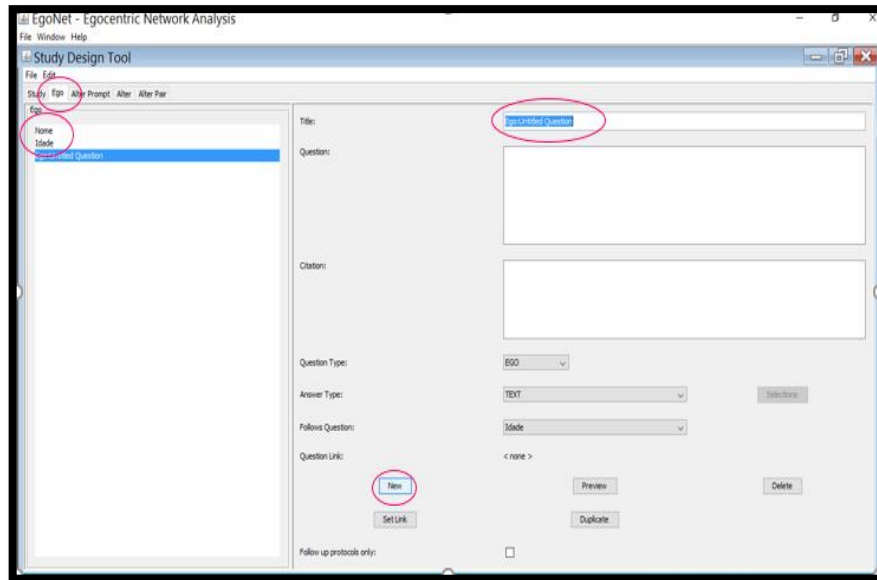


Figura 12: Inserindo perguntas sobre o Ego.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

Ao lado da aba “Ego” encontra-se a seção “Alter Prompt”, nela deve ser digitada o título e a pergunta geradora de nomes, onde cada ego citará os *alters* que fazem parte de suas redes pessoais, como se visualiza a seguir:

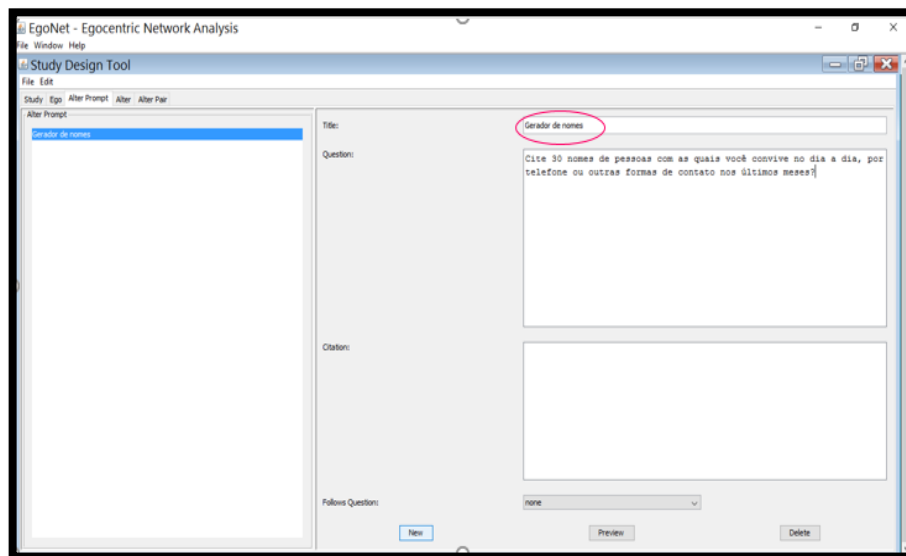


Figura 13: Inserindo a pergunta geradora de nomes.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

Dando continuidade à elaboração da entrevista no *software*, o pesquisador deverá clicar em “Alter” em seguida em “New” e inserir os títulos e as perguntas relativas ao perfil socioeconômico do *alter* e sobre características das relações desenvolvidas entre o ego e o *alter*. Ressalta-se que o pesquisador de acordo com a pergunta, irá selecionar a natureza da resposta entre as opções: categoria, numérica, textual ou informacional. Na figura 14, encontra-se a visualização da referida seção:

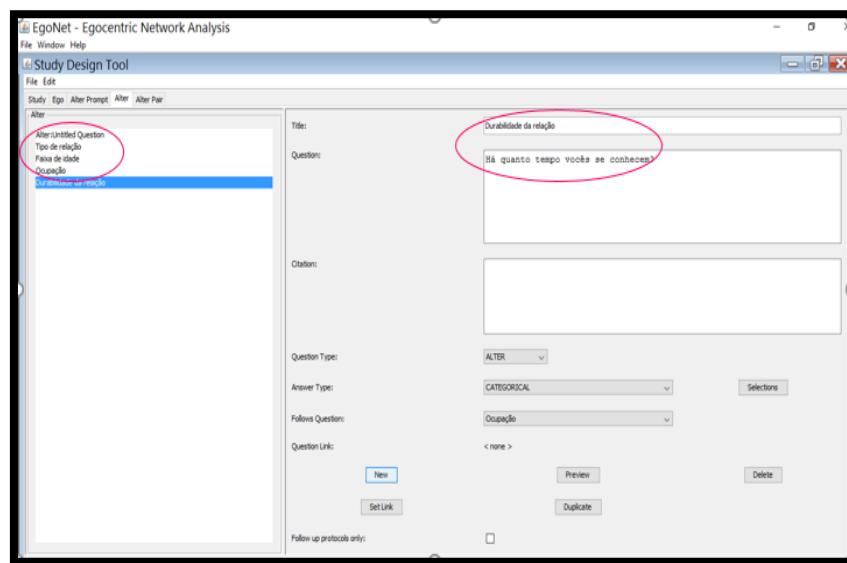


Figura 14: Inserindo perguntas sobre os *Alters*.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

E a última seção da entrevista é o “*Alters Pairs*”. Nesta seção o objetivo da pergunta é identificar as características das relações entre os *alters*. Deve-se clicar em “New”, colocar o título, a pergunta e selecionar o tipo de resposta no ícone “*Answer Type*”. Se a resposta for do tipo “*Categorical*”, deve-se digitar, clicando no ícone “*Selections*” as categorias e eleger o devido valor a cada uma. Na figura 15 visualiza-se esse passo a passo:

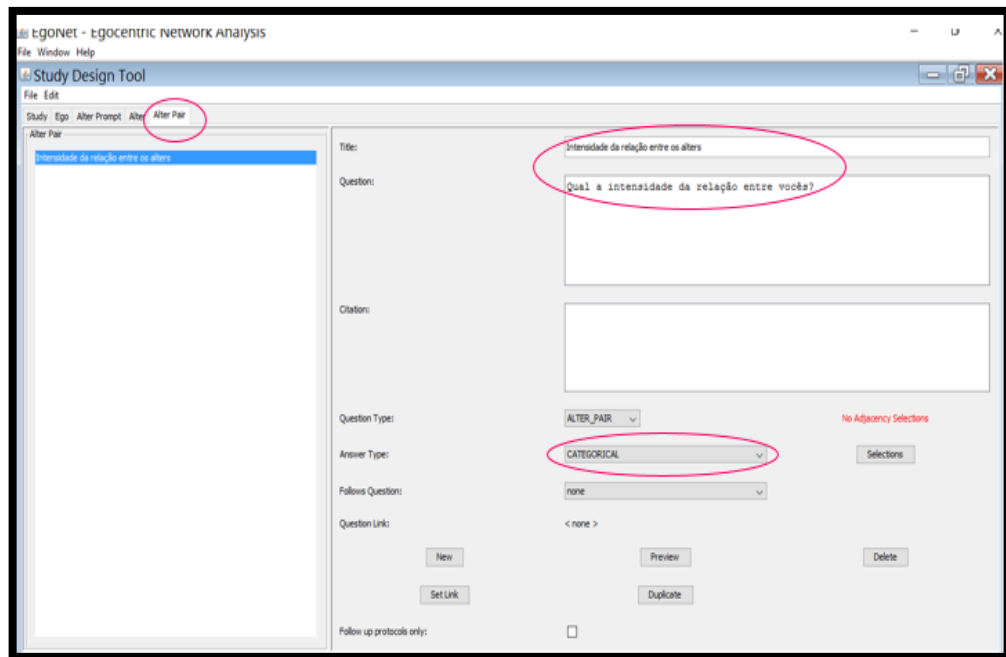


Figura 15: Inserindo perguntas sobre a relação entre os *Alters*.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

Após a conclusão dessa etapa, a máscara da entrevista está pronta para receber as informações fornecidas pelos participantes da pesquisa. Adiante apresentar-se-á o detalhamento de como fazer a inserção no programa dos dados coletados nas entrevistas.

Passo 4: Aplicação do Questionário

Após o treinamento, foram feitos os contatos com os participantes. Na presente pesquisa, como um dos grupos de cuidadores já havia sido participante de uma outra investigação, coordenada pelo orientador da atual mestranda, os agendamentos das entrevistas foram feitos, em grande parte, via telefone. Neste contato era explicado o objetivo da pesquisa, e em seguida, eram convidados a participar de uma nova pesquisa. Mediante o aceite inicial, foram sugeridas as opções de locais para a entrevista, que podiam ser nas instituições onde eram atendidos ou em suas próprias residências, a fim de facilitar a participação.

As primeiras entrevistas duraram em torno de 1h e 10 min. Percebeu-se que aquelas realizadas em ambiente domiciliar eram mais demoradas em comparação às aplicadas nas salas de espera das instituições. Esse aspecto da duração da entrevista não foi entendido como um aspecto ruim, pois na residência, os respondentes aparentavam estar sempre mais à vontade, confortáveis para relatar situações da vida diária acerca de dados questionados na entrevista, contribuindo, deste modo, para uma maior qualidade na coleta de dados.

Outro aspecto identificado como positivo é a presença de mais de um pesquisador no momento da entrevista, pois este, além de contribuir no desenvolvimento da coleta, na divisão de tarefas poderá aproveitar o momento para fazer anotações de diário de campo, descrevendo, por exemplo, relatos e expressões de comportamentos que aparecem como complementares às perguntas do questionário, tais como: choro, pausas em seus relatos, olhar disperso, sorrisos, entre outros. Ressalta-se que esses dados podem ser utilizados como complementares aos dados estruturais, de composição e atributos coletados pelo instrumento. Esse aspecto reforça a sugestão das coletas de dados de redes pessoais serem, preferencialmente, em ambiente domiciliar.

Passo 5: Alimentação dos dados do questionário no software EGONET

Com os dados devidamente coletados, passa-se para a fase de inserção dos mesmos no *EGONET*. As perguntas do questionário são digitadas nesse *software*, gerando o estudo, que é a máscara da entrevista, esse passo a passo já foi apresentado anteriormente. Como já observado, apesar de se ter essa possibilidade, a referida pesquisa coletou os dados a partir de inventários impressos, deste modo, houve somente a transcrição direta do descrito no papel para o programa, a fim de armazenamento e organização dos dados. Para fins didáticos, descreve-se a seguir este processo, que é o mesmo de como se a entrevista estivesse feita a partir do próprio

programa em computador ou *tablet*. Como já mencionado no início do método, a descrição detalhada, justifica-se em função do valor informativo que possa ter visto a ausência de manuais disponíveis em português.

O pesquisador deverá clicar em “File”, em seguida no ícone “New Interviewing tool Window”. Posteriormente em “Select Study” e “Abrir”, como se visualiza na Figura 16.

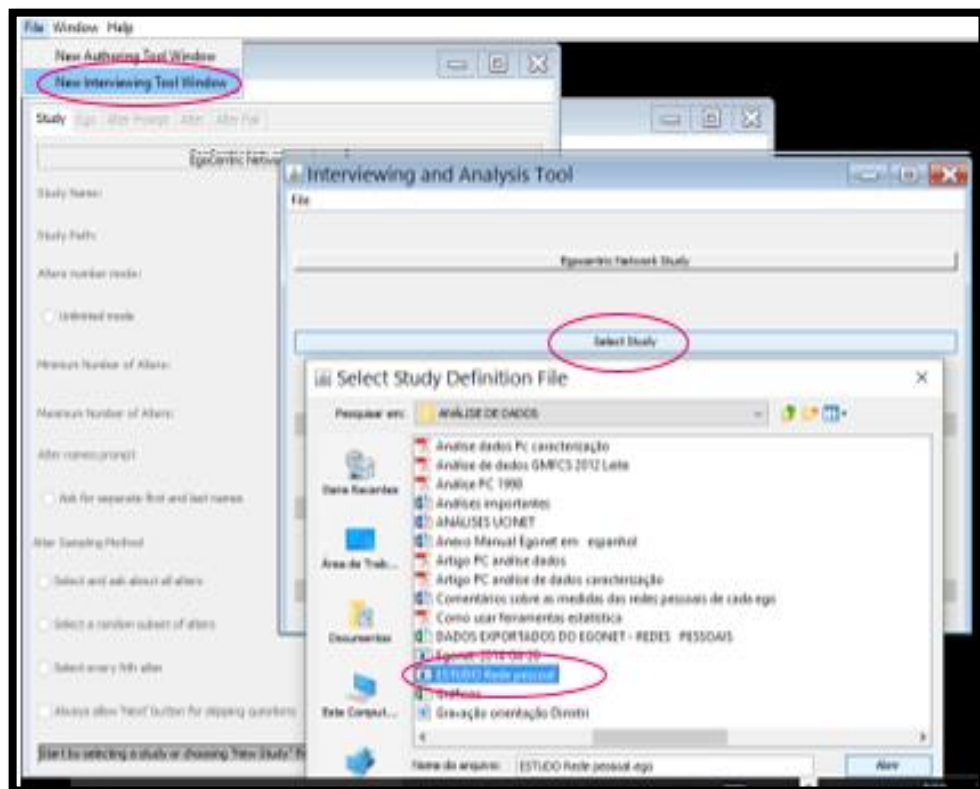


Figura 16: Inserção dos dados das entrevistas.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

O próximo passo é clicar em “Start Interview” e, sequencialmente, em “Save or continue a respondent Interview” e em seguida salvar a entrevista com o nome do ego respondente, conforme Figura 17 consecutiva:

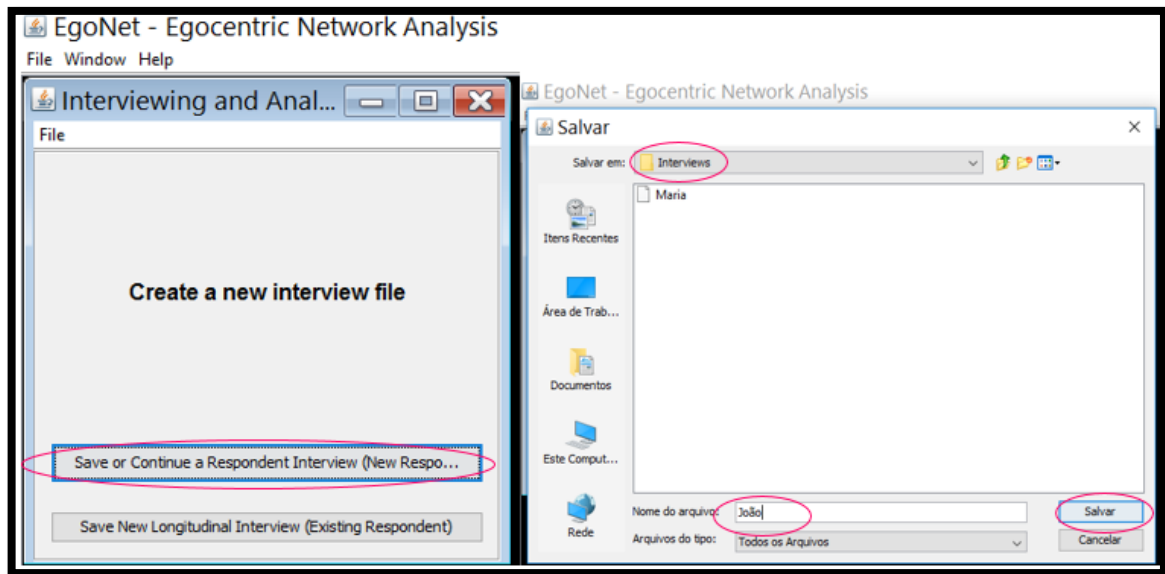


Figura 17: Iniciando e salvando uma Entrevista.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

Em seguida, o software abrirá a janela “*Interviewing and Analysis Tool*” para que sejam inseridos os dados da entrevista referente a cada ego, como se pode visualizar na Figura 18.

Maiores detalhes encontram-se no Anexo A.

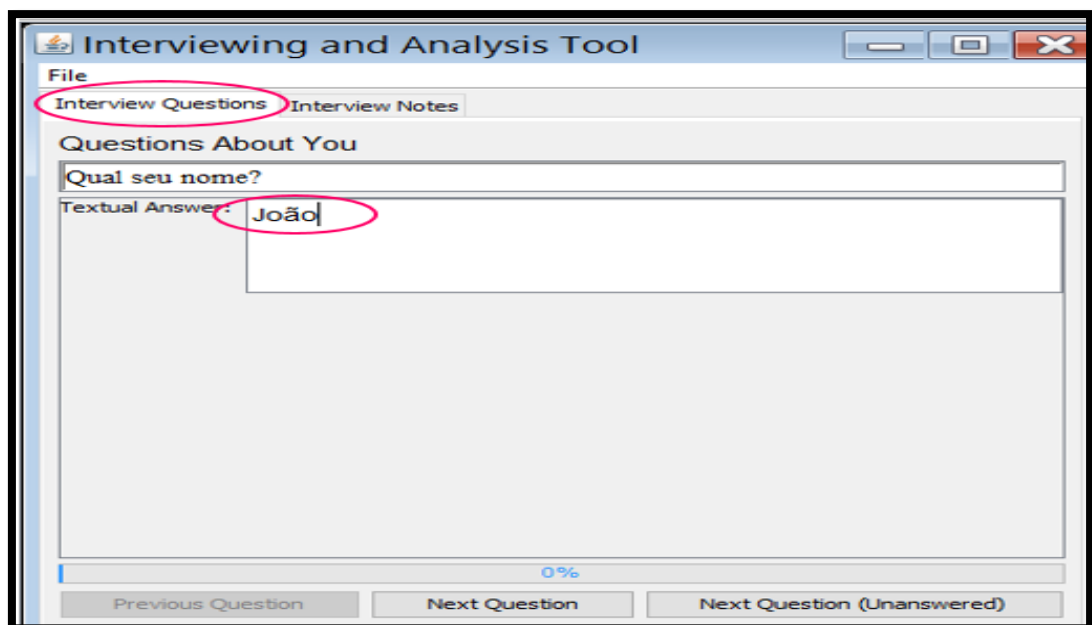


Figura 18: Preenchendo os dados da entrevista por cada ego.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

No que tange à pesquisa corrente, foram alimentadas 60 entrevistas, uma para cada participante. O tempo de alimentação de cada entrevista, inicialmente, era de 1 h. e 10 min., com a experiência e repetição, esse preenchimento foi reduzido para uns 40 minutos. Cada entrevista após concluída é salva como uma pasta arquivo do Windows e armazenada em uma outra pasta arquivo discriminada por “Entrevistas PC” ou “Entrevistas DT”, dependendo ao qual grupo de cuidadores pertencesse. O próximo passo é o detalhamento de como são geradas as análises no *software* em questão.

Passo 6: Geração das análises iniciais dos dados de redes no EGONET

Como dito anteriormente, o *EGONET*, gera análises básicas em dados de investigações de redes pessoais. Assim, as análises foram divididas em 03 blocos de dados:

- **Dados da entrevista:** onde estão descritos os dados de atributo do ego e dos *alters*, dados relacionais entre o ego e o *alter* e entre os *alters* referentes a cada participante.

- **Dados estatísticos:** os dados são apresentados em 07 categorias, são elas:

a) Medidas estruturais (*Structural Measures*): apresenta um resumo das centralidades de grau, proximidade e intermediação, além do resumo do número de cliques e componentes.

b) Sumário de composição (*Compositional Summary*): detalha as frequências de cada variável investigada na entrevista.

c) Centralidade de Grau (*Degree centrality*): detalhamento dos índices de cada *alter* referente à centralidade de grau.

d) Centralidade de Proximidade (*Closeness centrality*): detalhamento dos índices de cada *alter* referente à centralidade de proximidade.

e) Centralidade de Intermediação (*Betweenness centrality*): detalhamento dos índices de cada *alter* referente à centralidade de intermediação.

f) Cliques: detalhamento de cada clique com seus respectivos membros.

g) Componentes (*Components*): o número de componentes da rede com seus respectivos membros também.

- **Grafos:** figuras que permitem a visualização dos dados de cada entrevista em forma de um grafo específico de cada rede, onde os membros são representados por nós e relações representadas por linhas (direcionadas ou não).

Visualiza-se na Figura 19 um exemplo de como as análises geradas sobre uma rede pessoal são apresentadas no programa. E na Figura 20, um exemplo de grafo que esse *software* elabora.

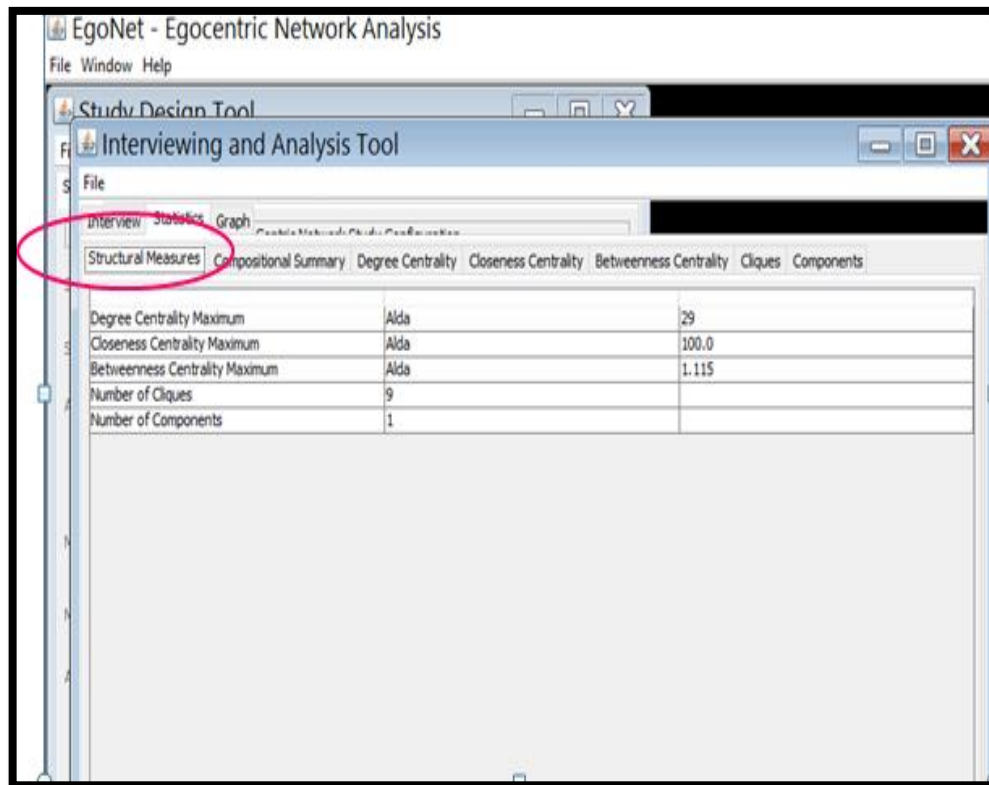


Figura 19: Apresentação das análises dos dados de redes.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

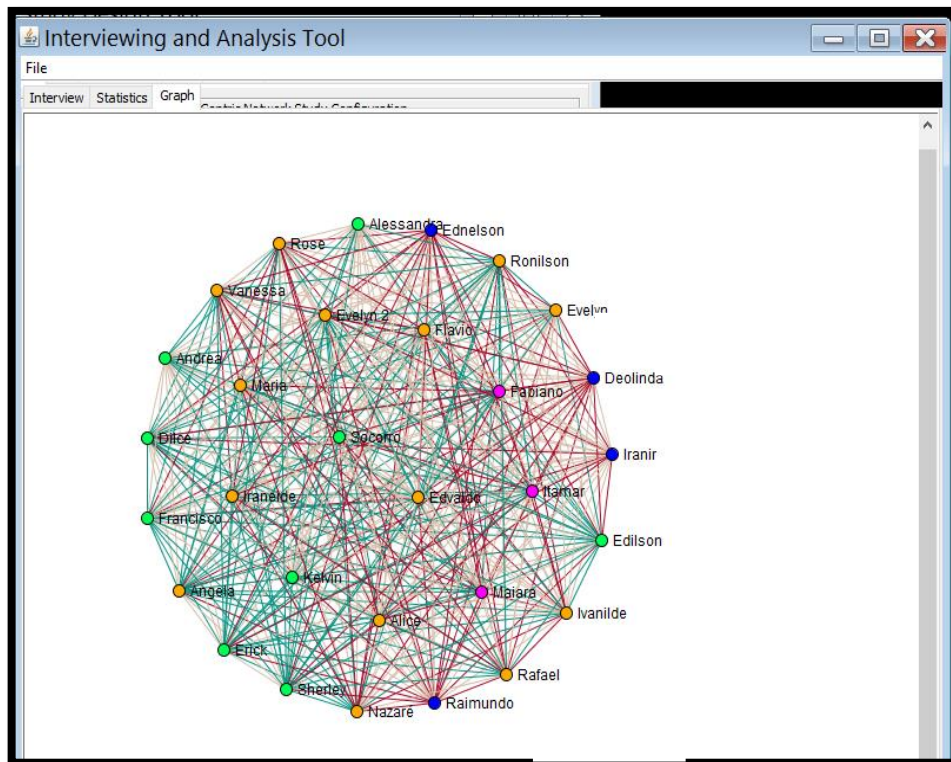


Figura 20: Grafo de uma Rede Pessoal.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

Passo 7: Alimentação dos dados lançados do *EGONET* ao software *UCINET* e análises

A fim de ampliar os tipos e as quantidades das análises de redes geradas no *EGONET*, os dados de cada entrevista devem ser exportados para um outro *software* de análise de redes sociais, que pode ser o *UCINET* 6 para Windows versão 6.627, na corrente pesquisa foi esse o *software* escolhido. Esse programa também é inscrito em Java e foi criado por pesquisadores que atuam na área de pesquisa em análises de redes sociais (Borgatti, Everett & Freeman, 2002).

Antes de iniciar as análises, é necessário que o pesquisador defina, cuidadosamente, as medidas que serão investigadas, a partir dos objetivos da pesquisa e da relevância dos dados à mesma. Alguns exemplos de medidas que o *UCINET* analisa, são: densidade, tipos de homofilia, transitividade, centralidade, entre outras.

Após essa definição, o pesquisador irá exportar os dados do *EGONET* ao *UCINET*, cujo procedimento é o seguinte:

7.1. Ainda no programa *EGONET* cria-se a Matriz de Adjacência de cada uma das entrevistas. Dependendo dos objetivos da investigação essa matriz pode ser Normal ou Ponderada, ou Ponderada e Dicotomizada. Na presente pesquisa, utilizou-se a Matriz de Adjacência Ponderada Dicotomizada. A mesma é salva em extensão *Excel*, como se pode verificar na Figura 21:

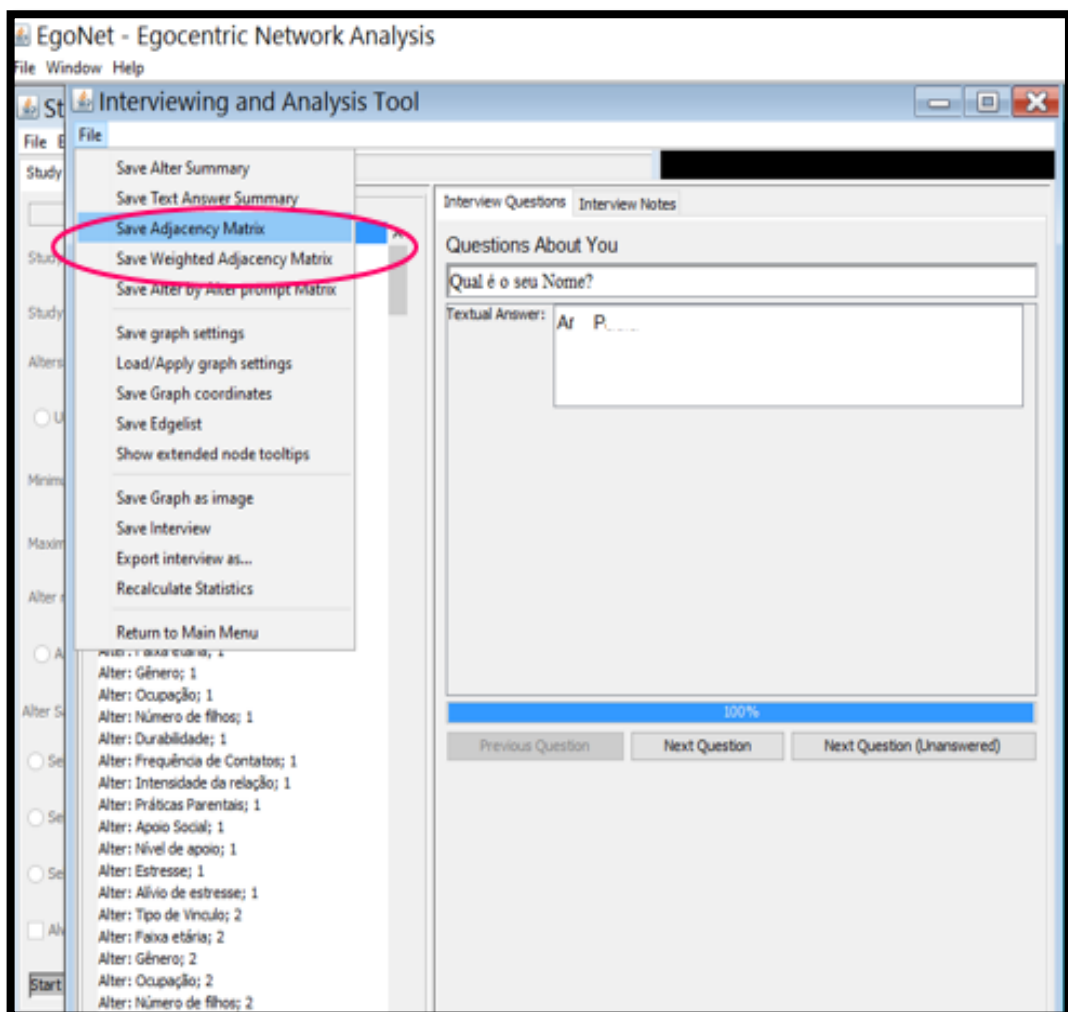


Figura 21: Criação da matriz de adjacência.

Fonte: <https://sourceforge.net/projects/egonet/>

Para exportar essa Matriz para o *UCINET*, abra o referido software, clique nos ícones "*Matrix editor*" > "*File*" > "*Open*", como na Figura 22:

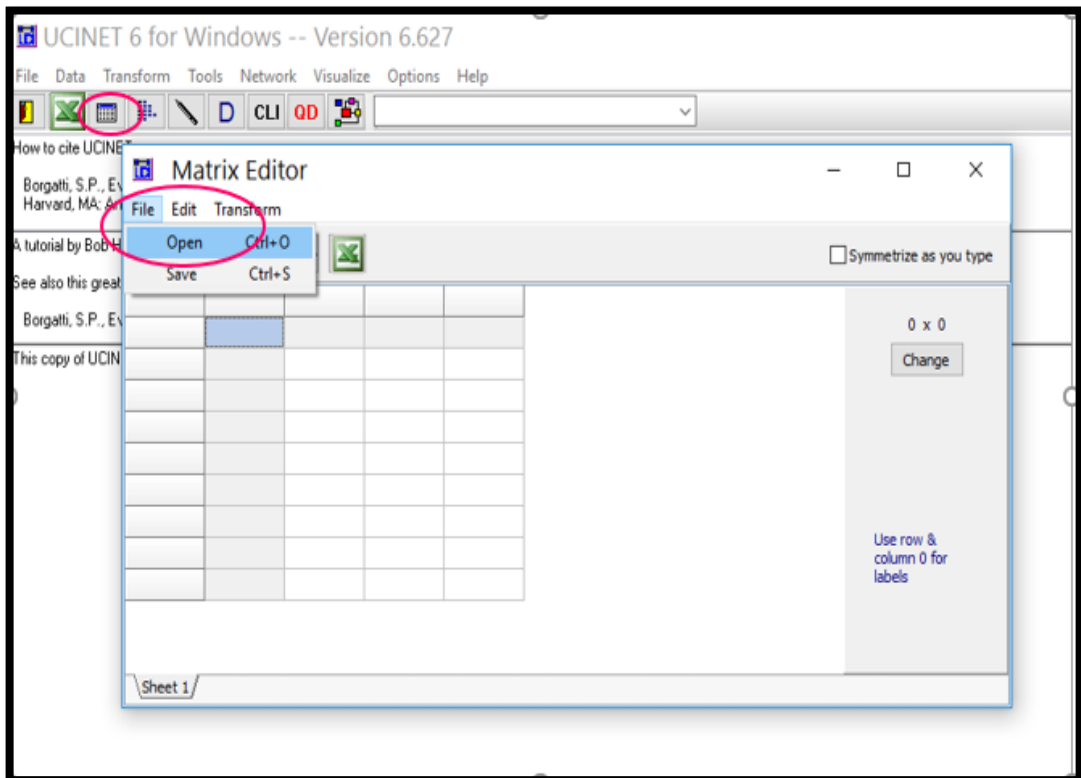


Figura 22: Exportando a matriz de adjacência para o *UCINET*.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). *Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Em seguida, selecione a matriz de adjacência que foi salva anteriormente no formato *Excel*, e clique no ícone “Abrir”, aparecerão as janelas, conforme a Figura 23 a seguir:

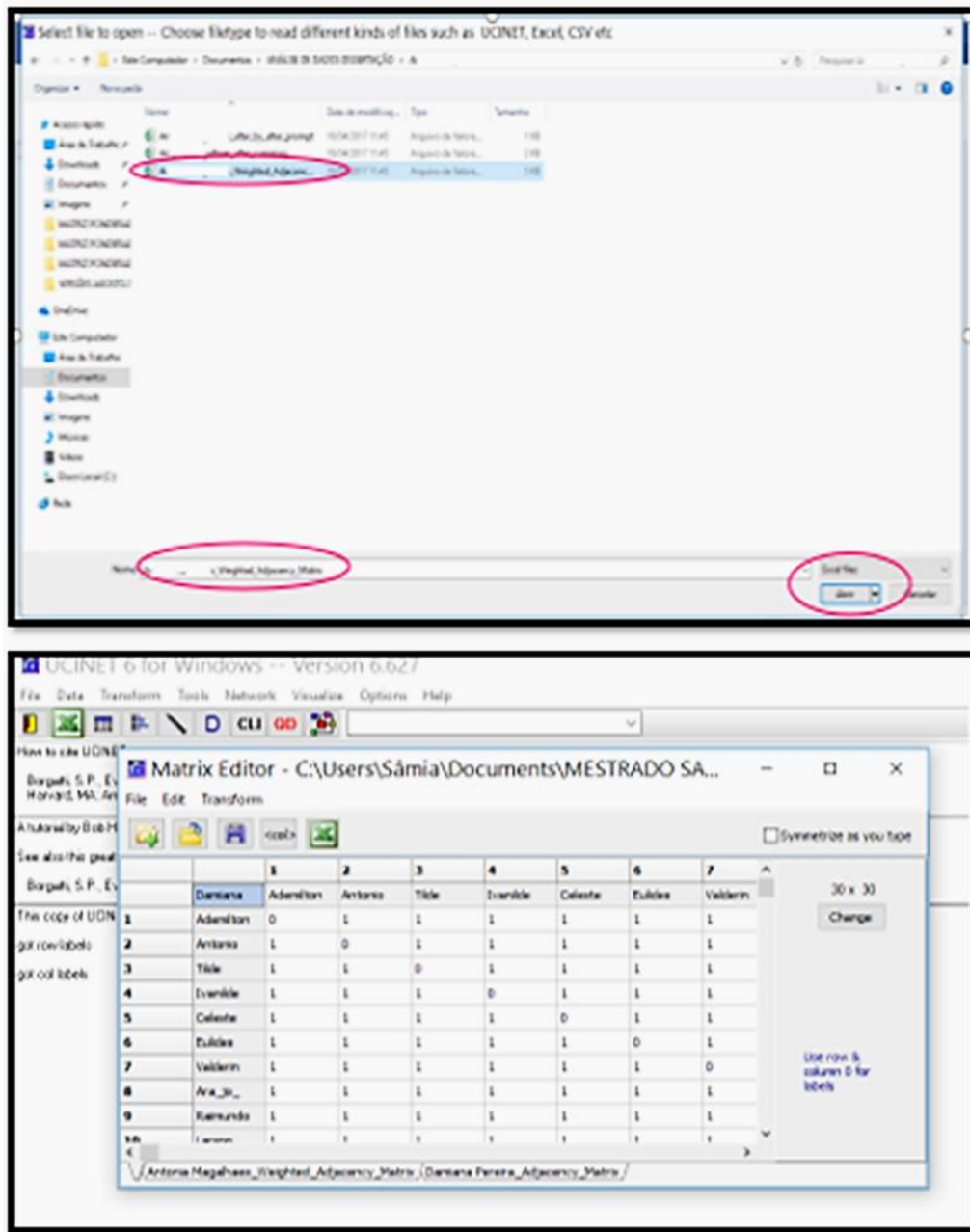


Figura 23: Selecionando a matriz de adjacência.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Para finalizar esse processo, salve a matriz na extensão *UCINET*, conforme Figura 24.

A partir desse passo, será possível desenvolver as análises das medidas de redes sociais no referido *software*.

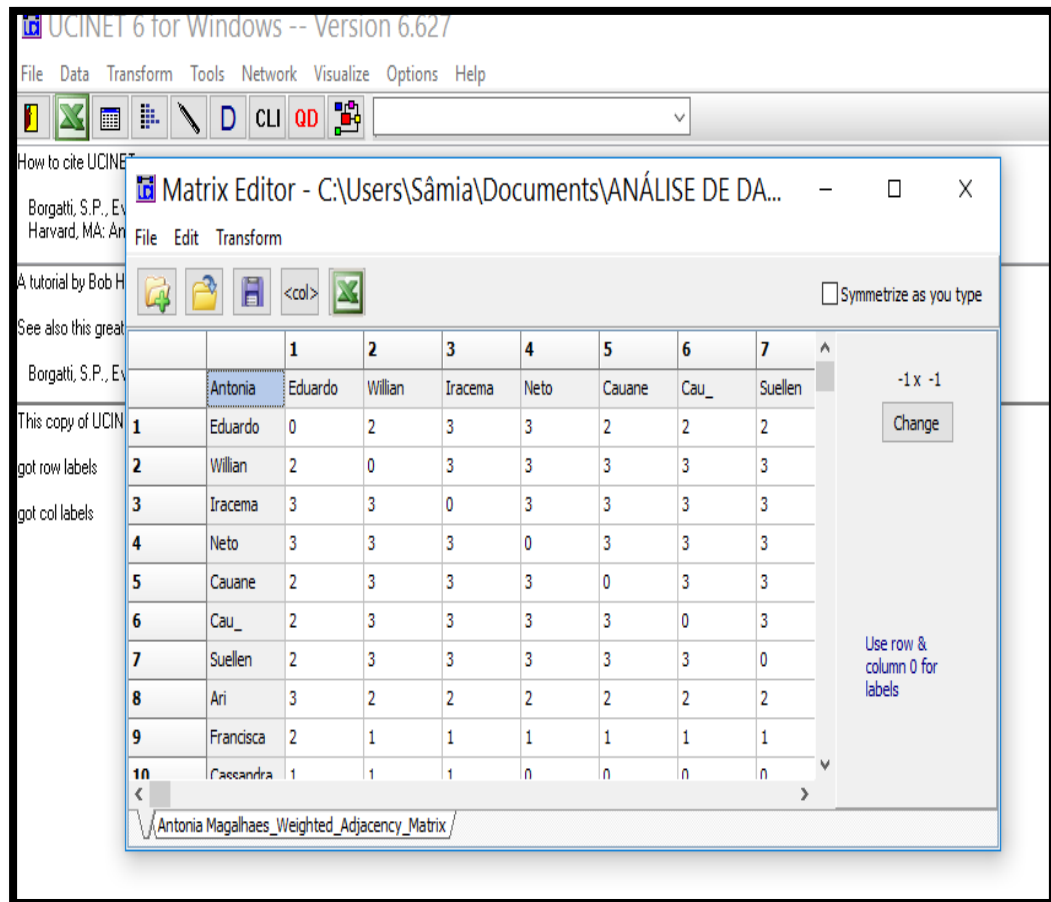


Figura 24: Salvando a matriz de adjacência na extensão *UCINET*.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). *Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies.

7.2. Com o *software* aberto e a matriz de adjacência salva na extensão *UCINET*, dá-se início às análises no mesmo. Para isso, é necessário clicar no ícone "*Network*", aparecerá uma janela com 18 categorias de medidas de redes, escolha aquelas definidas anteriormente nos objetivos da pesquisa, como se visualiza na Figura 25 a seguir:

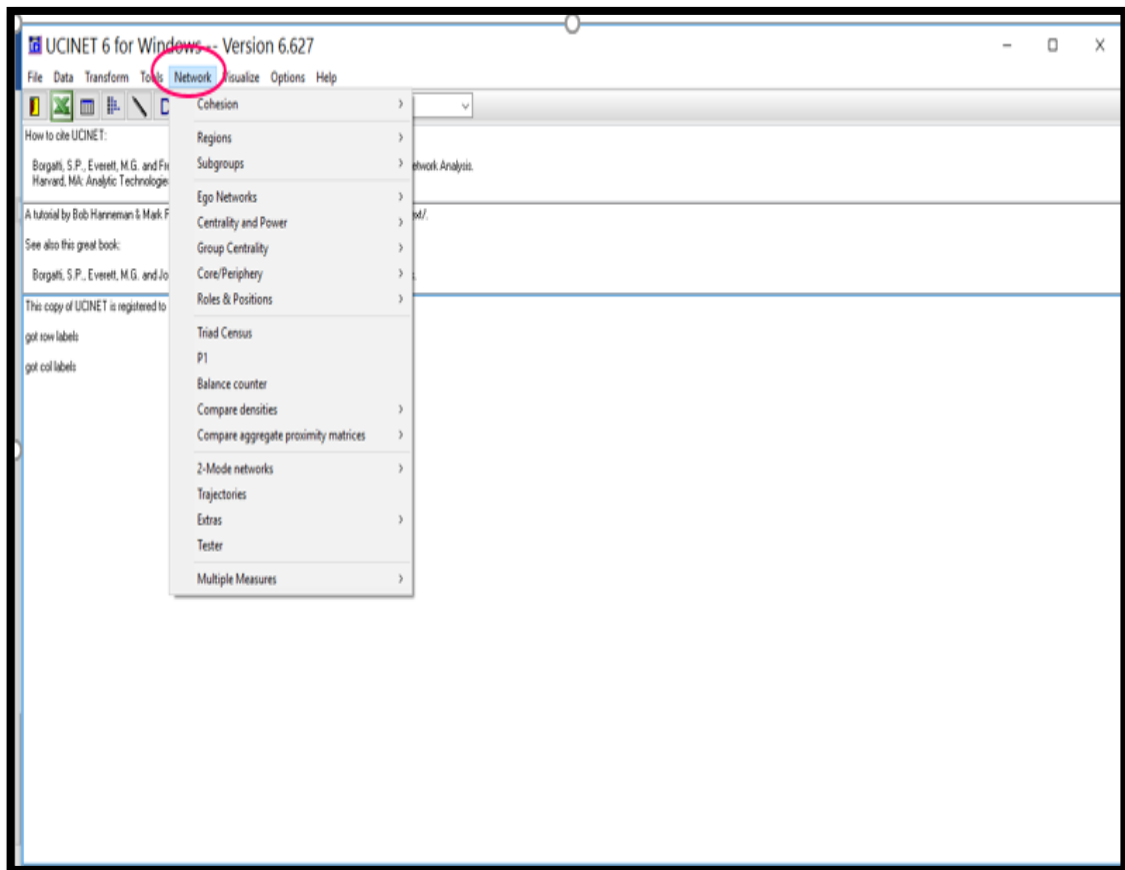


Figura 25: Iniciando as análises no *UCINET*.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). *Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Das categorias apresentadas na figura acima, foram analisadas na corrente pesquisa:

"*Cohesion*", "*Regions*", "*Subgroups*", "*Centrality and Power*".

Na categoria "*Cohesion*" as variáveis selecionadas foram: Densidade, Transitividade, Coeficiente de *Clustering* e Homofilia. Na categoria "*Regions*" foram analisados os Componentes binários e valorados. Na categoria "*Subgroups*" foi analisado o *N-cliques* e na categoria "*Centrality and Power*" foram analisadas as Centralidades de grau, a Eigenvector e a de Intermediação.

Clique no ícone "*Network*", selecione a categoria e em seguida a variável desejada, tal como se visualiza na Figura 26:

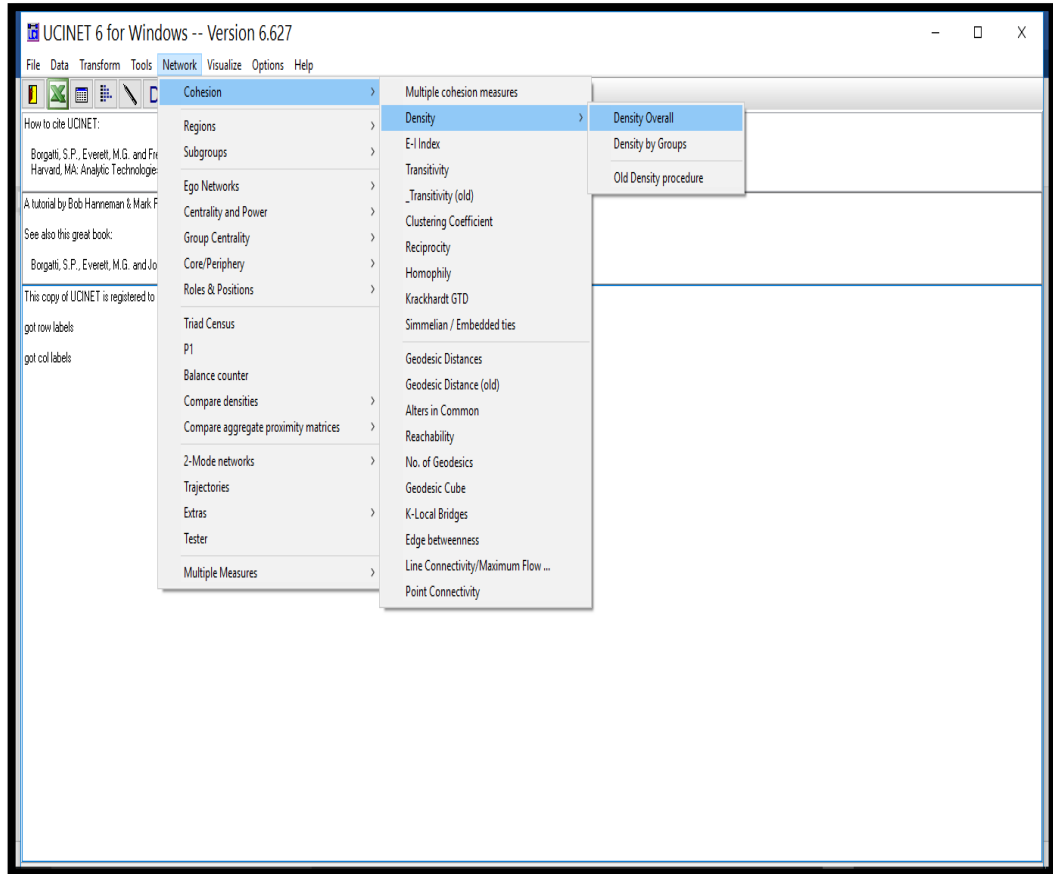


Figura 26: Selecionando as medidas de redes para análise.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). *Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Nesse momento abrirá uma janela "*File Network Dataset*", onde solicitará que se coloque a matriz de adjacência. Clique em "*ok*" e será gerada a análise referente à variável escolhida em um documento do tipo bloco de notas, conforme se visualiza nas Figuras 27 e 28 a seguir:

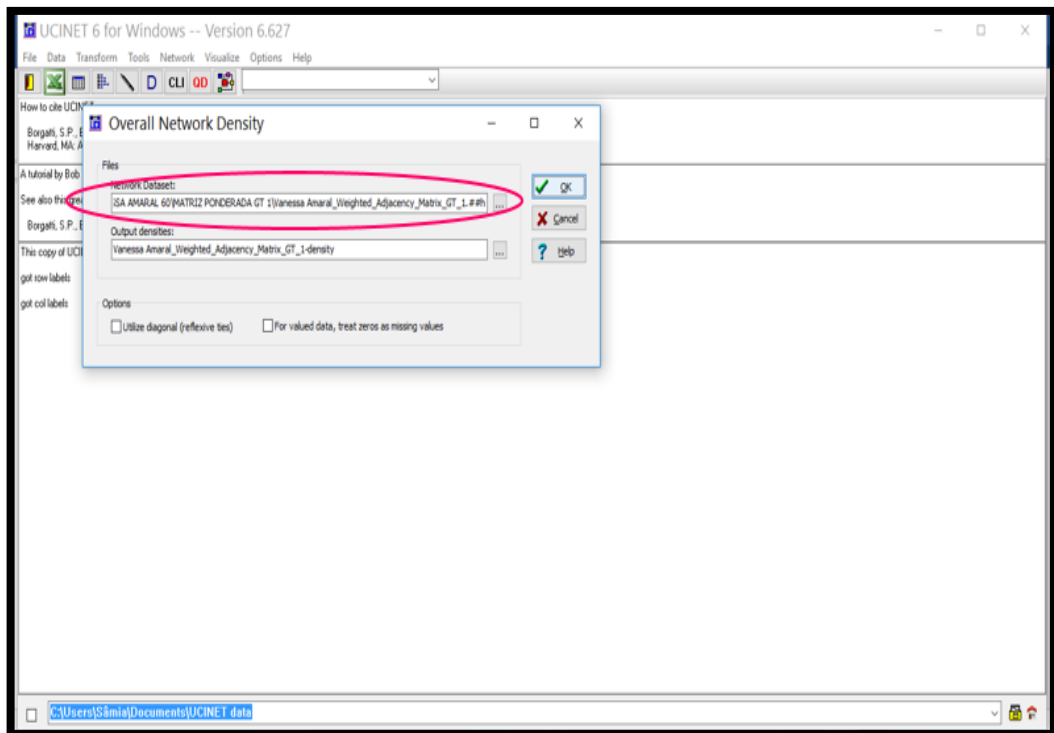


Figura 27: Selecionando a matriz de adjacência para gerar a análise.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis. Harvard, MA: Analytic Technologies.

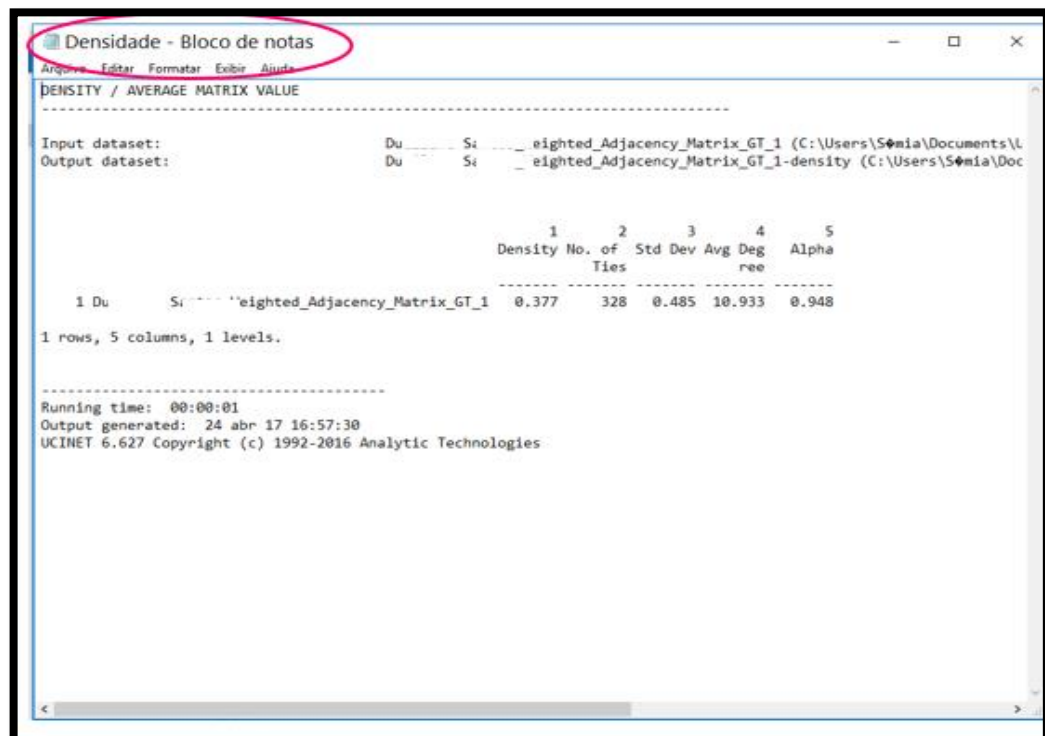


Figura 28: Análise gerada sobre a variável Densidade.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Para gerar análises de Homofilia, o processo é mais complexo que o anterior apresentado na Figura 26, para isso, clique em “*Cohesion*”, em seguida no ícone “Homophily”, como na Figura 29:

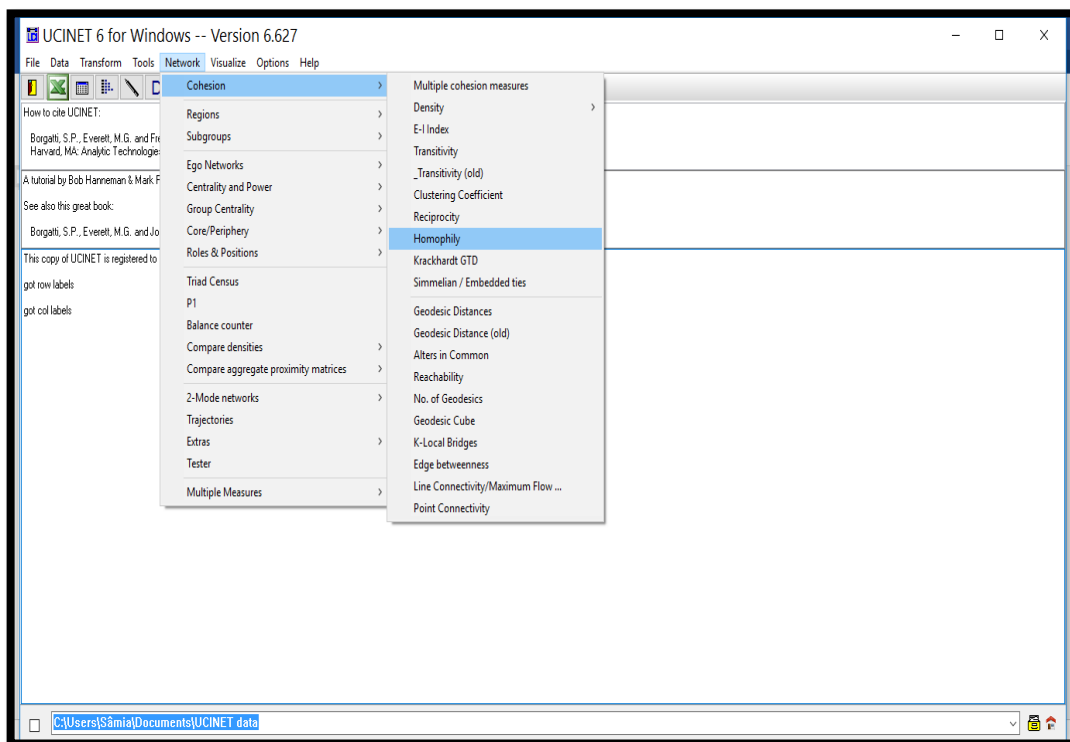


Figura 29: Gerando análises de Homofilia.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). *Ucinet for Windows: Software for Social Network Analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies.

O próximo passo é selecionar a matriz de adjacência em "*Network Dataset*" e selecionar em "*Dataset containing Node Partition*" a matriz do “*Alter Summary*”, aquela que foi gerada no *EGONET* e, assim como a matriz de adjacência ponderada, convertida do *Excel* ao *UCINET*. Após selecionar essas duas matrizes, clique em "*ok*" e se obterá a análise de homofilia por tipo de variável. Como se visualiza na Figura 30 posteriormente, foi gerada análise de homofilia por tipo de vínculo.

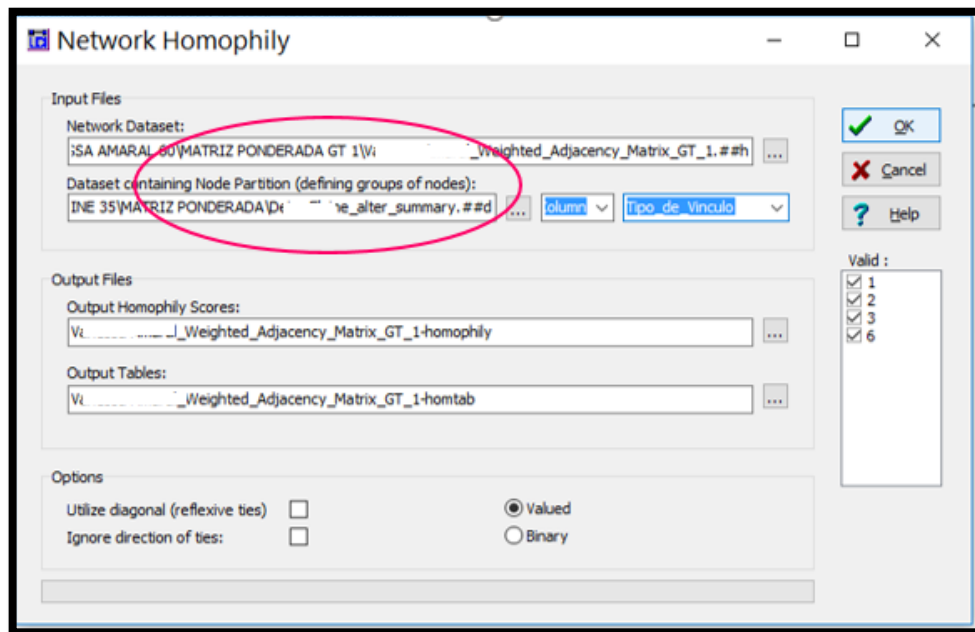


Figura 30: Gerando análises de Homofilia por Tipo de Vínculo.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). UCInet for Windows: Software for Social Network Analysis. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Para deixar as informações de cada ego organizadas, salve cada matriz de adjacência e cada análise gerada (blocos de notas) em uma pasta arquivo devidamente discriminada, tal como se visualiza na Figura 31:

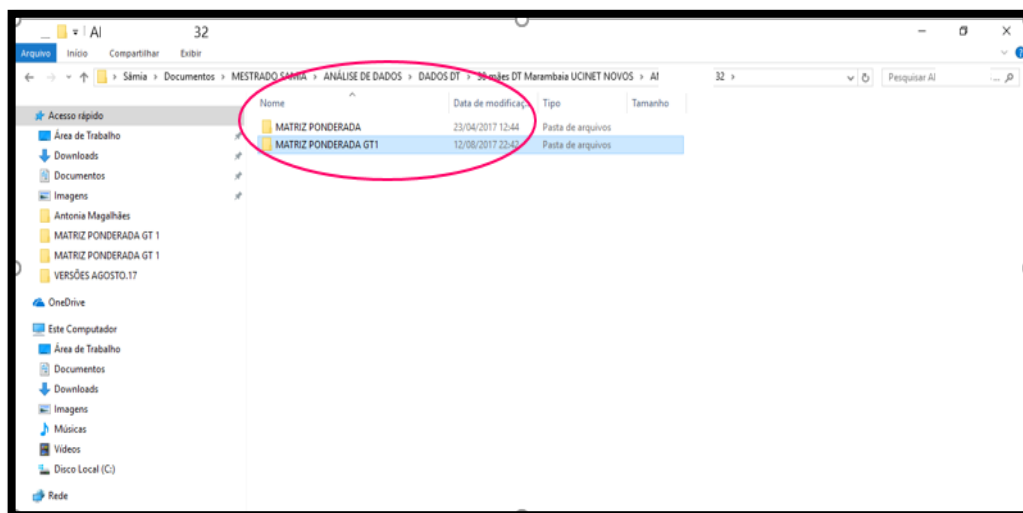


Figura 31: Arquivando as análises geradas por cada Ego.

Fonte: Borgatti, S.P., Everett, M.G. and Freeman, L.C. (2002). UCInet for Windows: Software for Social Network Analysis. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Se for de preferência do pesquisador, os grafos das variáveis poderão ser produzidos concomitante às gerações das análises, caso contrário, poderá ser feito no final, após a conclusão de todas as análises necessárias. O detalhamento da criação de grafos encontra-se no Passo 9 apresentado posteriormente.

Passo 8: Elaboração da planilha em *Excel* com os resultados obtidos nas análises do *UCINET* e do *EGONET*

O próximo passo é extrair de cada análise gerada pelo *UCINET* e *EGONET* sobre cada ego participante, os resultados apresentados em modo sintético por meio de coeficientes e índices. Neste momento, o pesquisador precisará ter conhecimento sobre cada medida e sobre o que é importante extrair de cada análise.

A fim de se ter todas as análises geradas em um único documento, facilitando ao pesquisador a visualização de todas as variáveis com seus devidos resultados, sugere-se que seja elaborada uma planilha em extensão *Excel*. Em seguida, essa planilha poderá ser salva em extensão *.csv*, o que permitirá sua utilização em análises estatísticas mais robustas, como uma Modelagem. No Quadro 4, um exemplo desse tipo de planilha:

Grupo	Dens	Htvinc	Hidade	Hsexo	Hdurab	Hfcont	Hinten	Hppar	Tran	Clust	Ncl	Cb	Cv	Degree
PC	0,954	0,3051	-0,1213	0,0154	0,000	-0,0344	-0,0863	-0,0915	0,962	0,964	1	1	1	0,0493
PC	0,434	0,1164	-0,1733	-0,0200	0,122	0,1977	0,1080	0,0525	0,677	0,781	2	1	1	0,5690

Ego: cuidador / Grupo: cuidador de criança com paralisia cerebral ou de criança com desenvolvimento típico
 Dens: Densidade Htvinc: Homofilia por tipo de vínculo / Hidade: Homofilia por idade / Hsexo: Homofilia por sexo /
 Hdurab: Homofilia por durabilidade de contato / Hfcont: Homofilia por frequência de contato
 Hinten: Homofilia por intensidade da relação / Hppar: Homofilia por práticas parentais Tran: Transitividade / Clust:
 Coeficiente de Clustering / Ncl: *N-cliques* Cb: Componentes binários / Cv: Componentes valorados Degree:
 Centralidade de grau

Quadro 4: Extrato de um exemplo da planilha em *excel*.

Fonte: Dados da Pesquisa.

Passo 9: Geração no software *UCINET/NETDRAW* dos grafos resultantes das análises realizadas.

Os grafos podem ser gerados concomitantemente às gerações das análises, como um modo exploratório do dado, a fim de visualizar relevâncias e/ou irrelevâncias dos dados nas redes, ou podem ser feitos ao final de concluídas as análises. Para cada tipo de medida analisada, poderá ser gerado um grafo, este deverá ser salvo em modo de imagem na pasta arquivo de cada ego. O passo a passo para criação de um grafo no *UCINET/NETDRAW* poderá ser visualizado na Figura 32.

Com o *UCINET* aberto, clique nos ícones “*Visualize*” > “*NetDraw*”, em seguida abrirá a janela na qual se selecionará “*File*” > “*Open*” > “*Ucinet dataset*” > “*Network*”. Sequencialmente, o programa apresentará uma janela “*Open Data File*”, na qual o pesquisador deverá inserir a matriz de adjacência que foi utilizada na geração das análises de redes no referido *software*. Ao clicar “*Ok*”, o grafo aparecerá, de acordo com a Figura 33.

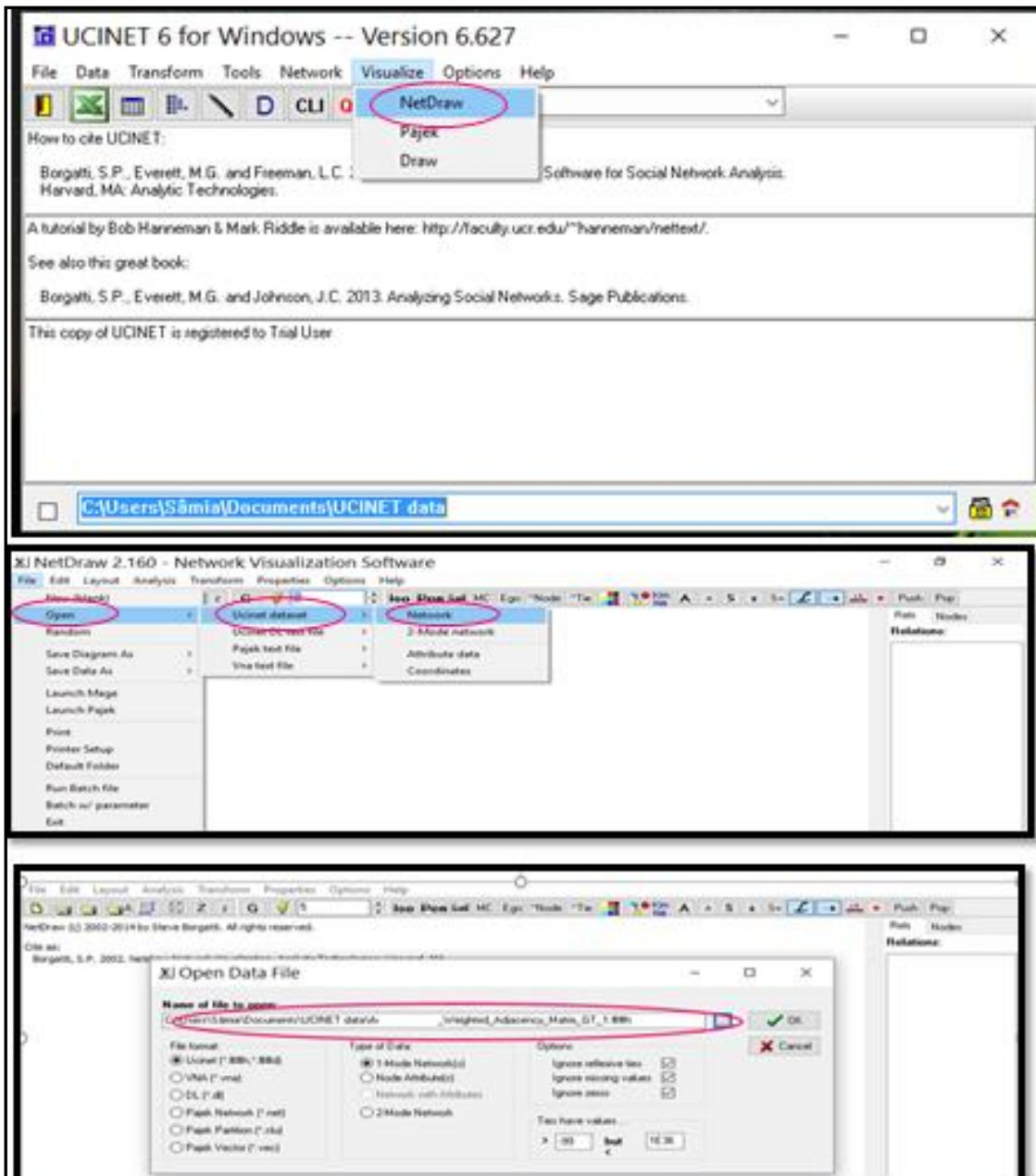
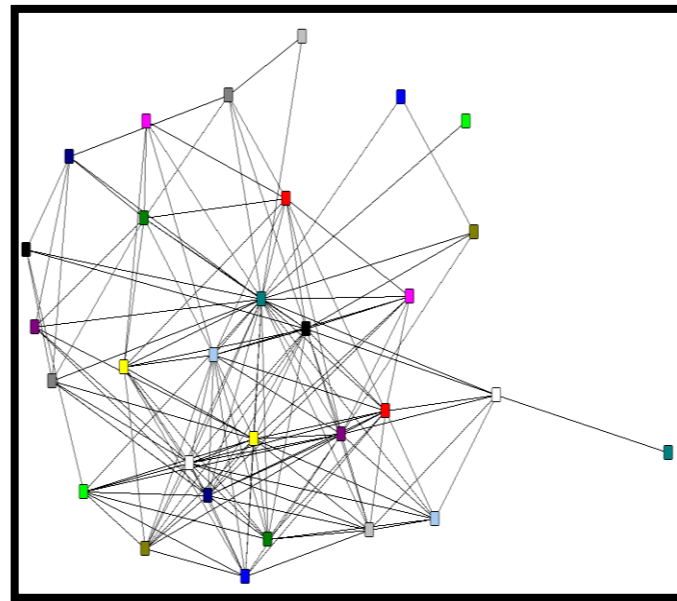


Figura 32: Criação do grafo no *UCINET/NETDRAW*.

Fonte: Borgatti, S., P (2002). *NetDraw: Graph Visualization Software*. Harvard: Analytic Technologies.

A *UCINET/NETDRAW* oferece ao pesquisador inúmeras ferramentas para apresentação didática e dinâmica do grafo. Como se pode visualizar nas Figuras 33, 34, 35 e 36 a seguir, são grafos bem diferentes daquele gerado pelo *EGONET*, exposto no Passo 6.



Linhas
representam as
relações entre os
alters.

Os nós coloridos
são os membros da
rede pessoal de
DS07,
denominados por
alters

Figura 33: Grafo da rede pessoal de DS07 gerado no *UCINET/NETDRAW*.
Fonte: Dados da pesquisa.

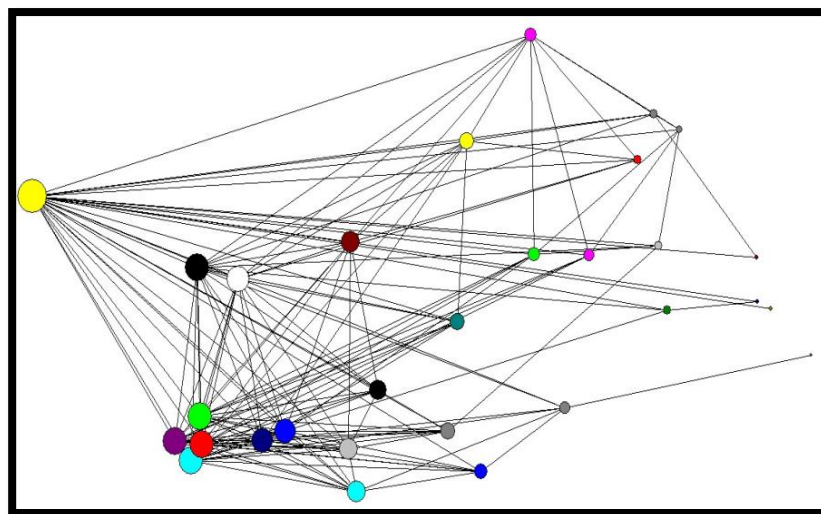


Figura 34: Grafo da rede pessoal de DS07 representando a Centralidade *Eigenvector*.
Fonte: Dados da pesquisa.

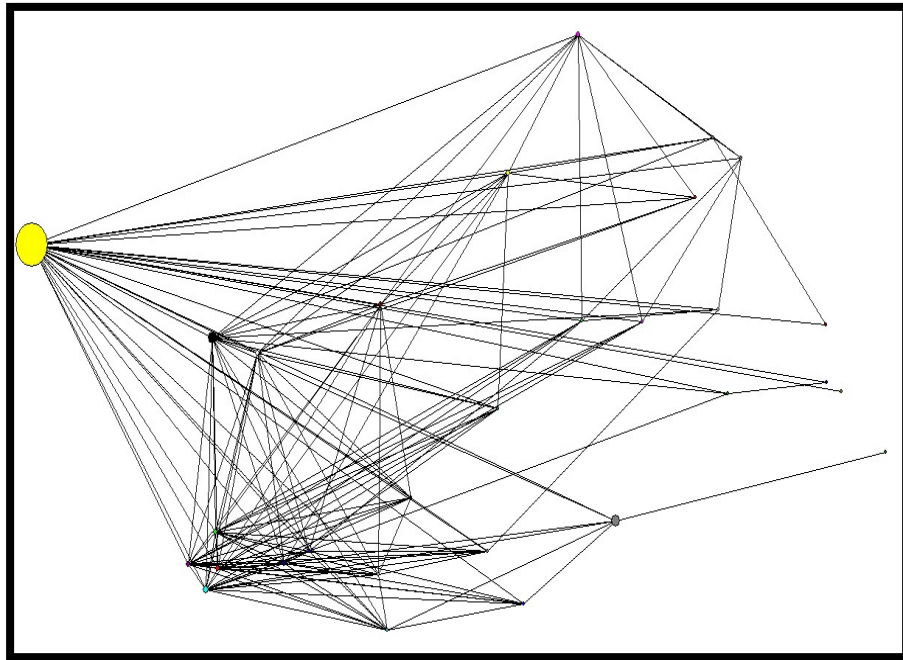
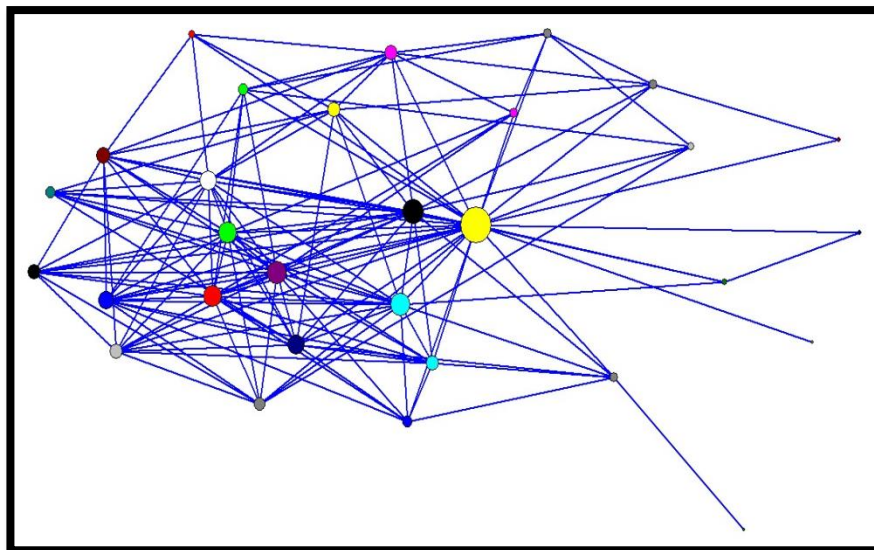


Figura 35: Grafo da rede pessoal do ego DS07 representando a Centralidade de Intermediação.

Fonte: Dados da pesquisa.



Linhas azuis
representam
laços recíprocos

Os nós
coloridos são os
membros da
rede pessoal de
DS07,
denominado
por *alters*

Figura 36: Grafo da rede pessoal do ego DS07 representando a Centralidade de Grau e Reciprocidade dos Laços.

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao final desse relato, espera-se ter conseguido apresentar o passo a passo de modo claro e didático de como pode ser realizada a coleta, organização e tratamento dos dados em estudos de análise de redes sociais. O escopo foi o de propiciar uma visão sobre detalhes desta pesquisa e de possíveis procedimentos genéricos aplicáveis a outras pesquisas de caráter e objetivos semelhantes.

Síntese dos procedimentos de análise dos dados

Para fins de sintetizar o procedimento de análise de dados utilizado aqui nesta pesquisa, o fluxograma a seguir (Figura 37) resume todos os passos sequenciais realizados.

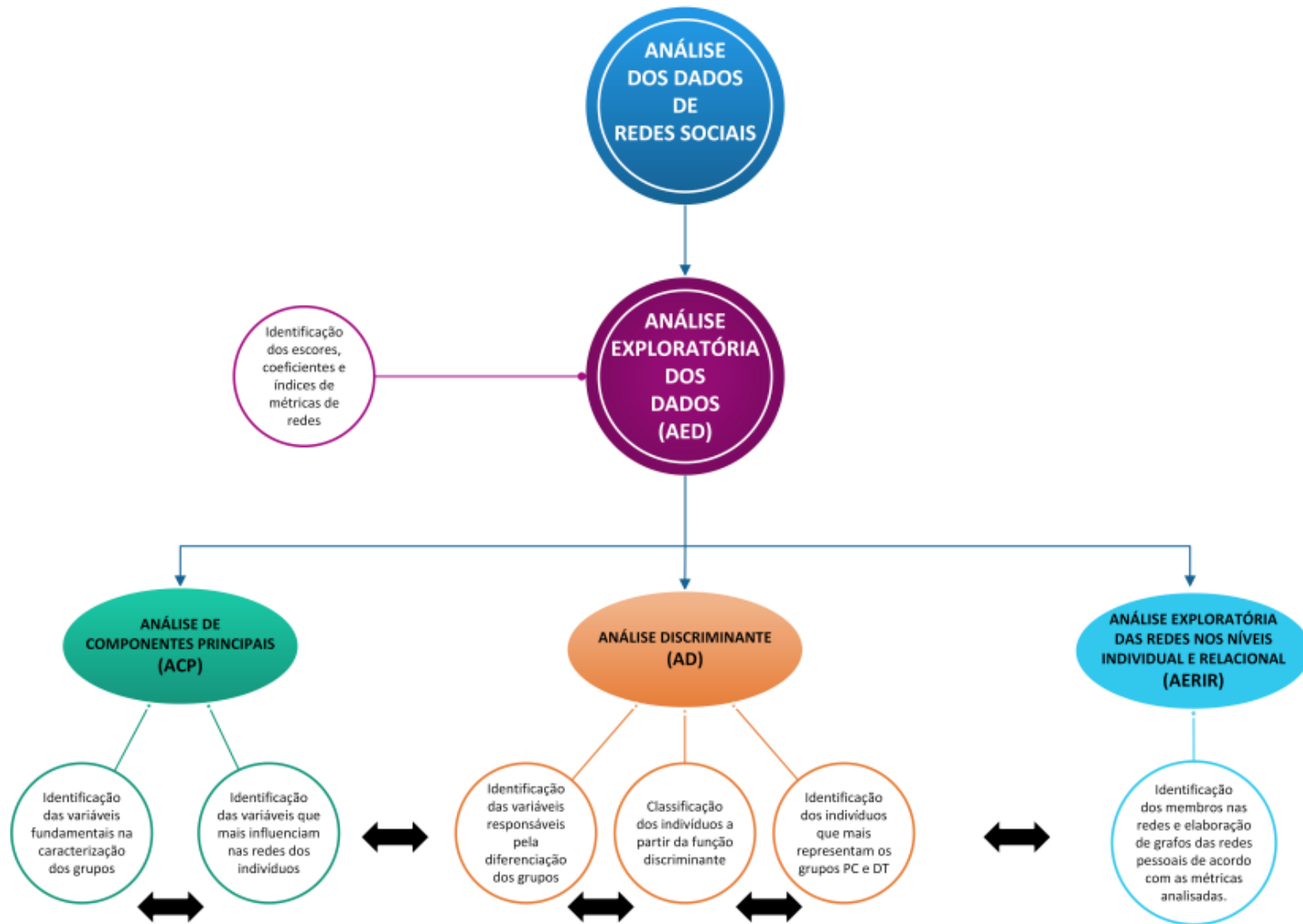


Figura 37: Síntese dos procedimentos de análise de dados.

A análise dos resultados obtidos foi dividida em quatro passos complementares e interdependentes, conforme apresentado na Figura 37, a saber: Análise Exploratória dos Dados (AED), Análise de Componentes Principais (ACP), Análise Discriminante (AD) e Análise Exploratória das Redes nos Níveis Individual e Relacional (AERIR). Destaca-se que a pesquisa poderia contar somente com a Análise Exploratória dos Dados e Análise Exploratória das Redes nos Níveis Individual e Relacional (AERIR), o que não desqualificaria a importância dos resultados encontrados e discutidos. No entanto, optou-se por esse conjunto de análises para tornar os achados mais consolidados e pelas seguintes justificativas: a AED foi a primeira etapa e identificou os escores, índices e coeficientes relativos às métricas de redes sociais, proporcionou análises das 60 redes pessoais e foi a base para o desenvolvimento da ACP, da AD e da AERIR. Enquanto que a ACP propiciou identificar entre as 42 variáveis investigadas nas redes pessoais dos cuidadores quais eram as mais importantes (25 variáveis, vide Quadro 5 a seguir), além disso, possibilitou constatar quais, entre as mais importantes, tinham maior significância nas redes de cada indivíduo (Figuras 38 e 39).

Já a AD foi aplicada porque forneceu a identificação de quais eram as variáveis fundamentais na diferenciação dos dois grupos (vide Tabela 5 a *posteriori*) e classificou os participantes a partir da função discriminante, ou seja, previu, a partir das características apresentadas pelas redes dos indivíduos, a qual grupo cada participante pertenceria; assim um cuidador de criança com paralisia cerebral, poderia ser classificado no grupo de cuidadores de crianças com comportamento típico ou vice-versa, o que poderá ser visualizado na Tabela 7. Além disso, identificou os três indivíduos que mais representam cada grupo de cuidadores a partir das características de suas redes (Tabela 9). A AED foi a base para as demais análises desenvolvidas, além de ter propiciado a geração dos grafos das redes dos participantes e as análises de níveis relacionais e individuais dos atores pertencentes a essas redes.

Resultados e Discussão

Para o conjunto de análises referentes aos dados de redes sociais, foram consideradas 42 variáveis. Após a análise das componentes principais, foram identificadas as 25 que apresentaram as maiores contribuições na caracterização dos dois grupos de cuidadores (Quadro 5).

Sigla	Nome	Descrição da sigla
TvincPServ	Tipo de vínculo “Prestador de serviços”	informa o tipo de relação entre o ego e seus <i>alters</i> na categoria “Prestador de serviço de saúde”
TvincFam	Tipo de vínculo “Família”	indica o tipo de relação entre o ego e seus <i>alters</i> na categoria “Família”.
TvincViz	Tipo de vínculo “Vizinho”	indica o tipo de relação entre o ego e seus <i>alters</i> na categoria “Vizinho”
TvincAmig	Tipo de vínculo “Amigo”	indica o tipo de relação entre o ego e seus <i>alters</i> na categoria “Amigo”
Hdurab	Homofilia por durabilidade da relação	indica se a durabilidade da relação está influenciando o ego em mantê-la.
Htvinc	Homofilia por tipo de vínculo	indica se o tipo da relação está influenciando o ego em mantê-la
IntensFrac	Intensidade da relação fraca	indica a intensidade da relação como fraca
IntensMo	Intensidade da relação moderada	indica a intensidade da relação como moderada
Intensfo	Intensidade da relação forte	indica intensidade da relação como forte.
FidadeCça	Faixa de idade “criança”	indica se a faixa de idade dos <i>alters</i> é criança
SexF	Sexo feminino	indica o sexo dos <i>alters</i> das redes dos participantes
SexM	Sexo masculino	indica o sexo dos <i>alters</i> das redes dos participantes
Durabanos	Durabilidade da relação em anos	indica se a relação existia por um tempo superior a 12 meses
Durabmeses	Durabilidade da relação em meses	indica se a relação existia por um tempo inferior a 12 meses.
Ncli	<i>N-cliques</i>	informa a quantidade de subgrupos existentes na rede, nos quais, não necessariamente, contém todos os membros diretamente conectados.
FreqAxsem	Frequência de contatos “Algumas vezes por semana”	informa sobre a frequência de contatos “algumas vezes por semana” entre o ego e seus <i>alters</i>
Dens	Densidade	informa a proporção entre os laços existentes e o número de laços possíveis de existirem em uma rede social.
Transi	Transitividade	informa sobre a conectividade dos membros de uma rede social a partir da presença das tríades, nas quais seus membros estão diretamente conectados.
Cluster	Coefficiente de <i>clustering</i>	permite medir o grau no qual os atores tendem a se agrupar (<i>cluster</i>), informando o quanto a rede é coesa. Quanto maior for o coeficiente de <i>clustering</i> de uma rede, mais curta é a distância entre um ator e outro.
Degree	Centralidade de grau	indica o número de laços existentes sobre um ator, em outras palavras, o número de relações adjacentes a um ator.
Interm	Centralidade de intermediação	informa o número de vezes que um membro da rede social atua como ponte, como intermediário entre dois outros membros.
Eigenv	Centralidade <i>eigenvector</i>	a centralidade <i>eigenvector</i> de um ator é determinada por meio da centralidade dos atores com quais ele está se relacionando.
PpNao	Exemplo de práticas parentais não positivas.	indica que determinado <i>alter</i> não se configura em um exemplo positivo de práticas parentais para o participante.
PpPPosit	Exemplo práticas parentais pouco positivas.	indica que determinado <i>alter</i> se configura em um exemplo pouco positivo de práticas parentais para o participante
PpFort	Exemplo de práticas parentais fortemente positivas	indica que determinado <i>alter</i> se configura em um exemplo fortemente positivo de práticas parentais para o participante

Quadro 5: Variáveis principais das redes pessoais dos cuidadores.

Fonte: Dados da pesquisa.

1 Análise de Componentes Principais (ACP)

A Análise de Componentes Principais (ACP) é um tipo de análise com uma técnica multivariada, a qual tem como principal objetivo a redução do número de variáveis originais e verificação de quais componentes principais explicam uma proporção elevada da variação total associada ao conjunto original dos dados. Neste trabalho, a ACP foi utilizada com o objetivo de avaliar quais variáveis eram mais importantes na caracterização dos Grupos de cuidadores PC e DT.

Em princípio, quando se tem uma grande quantidade de variáveis a ser estudada, é possível obter diversos componentes principais, contudo, existe uma necessidade de se reduzir o número destas variáveis, isto é, a informação presente nas variáveis originais é substituída pela informação contida em Componentes Principais não correlacionadas, isto é, independentes (Mingoti, 2005). Uma componente principal é um modelo estatístico, construído a partir do conjunto de variáveis originais, capaz de produzir um escore, a partir do qual cada observação pode ser classificada de acordo com os objetivos da pesquisa. O modelo geral para a *j*-ésima componente principal é definido por

$$Y_j = e_j'X = e_{j1}X_1 + e_{j2}X_2 + e_{j3}X_3 + \dots + e_{jp}X_p, \quad j = 1, 2, 3, \dots, p$$

em que Y_j é a componente principal; e_{ji} é o autovetor (coeficiente) associado a cada variável e X_i é a variável (Mingoti, 2005). Quanto maior o valor do coeficiente, mais importante é a variável na composição da Componente Principal.

Diante disso, o grau de aproximação das variáveis em estudo depende do número de componentes mantidas no sistema, sendo medida por meio da avaliação da proporção de variância total explicada por elas.

Para a obtenção das componentes principais, é calculado o percentual de variância explicada pelos autovalores (λ_i). Estes indicam a variância de uma componente principal Y_j , em

que a primeira componente é a de maior variabilidade, ou seja, é a Componente Principal mais importante. A última componente é a que possui menor variabilidade, pois os autovalores são sempre ordenados em ordem decrescente (Lattin, Carroll & Green, 2011).

Analisa-se somente as Componentes Principais, cuja soma do percentual de variância explicada é maior ou igual a 70%, isto é, se o percentual de variância explicada da 1ª Componente Principal (Y_1) for maior ou igual a 70%, deve-se utilizar somente esta componente na análise. Contudo, se o percentual de variância explicada da 1ª Componente Principal (Y_1) for menor que 70%, utilizam-se as 1ª e 2ª Componentes Principais se suas somas de percentual de variância explicada atingirem percentual maior que 70%, e assim por diante (Ramos; Almeida & Araújo, 2008).

Neste sentido, a ACP auxiliará a selecionar, do conjunto de variáveis, as principais variáveis de rede estudadas. Na Figura 38 a seguir apresenta a contribuição de cada variável na caracterização dos Grupos PC e DT. A análise do gráfico é assim: quanto mais afastado do centro estiver uma variável, maior é o seu score, e conseqüentemente, maior a sua contribuição na caracterização dos grupos. Neste sentido, as variáveis com maiores contribuições são: TvincPServ; Hdurab; TvincFam; Durabmeses; Durabanos; Ncli; FreqAxsem; Htvinc; TvincViz; Degree; IntensFrac; FidadeCça; SexM; SexF; PpNao; IntensMo; Interm; TvincAmig; Transi; PpPPosit; Eigenv; Dens; PpFort; Cluster e IntensFo (significados e breves definições estão contidos no Quadro 5 apresentado anteriormente).

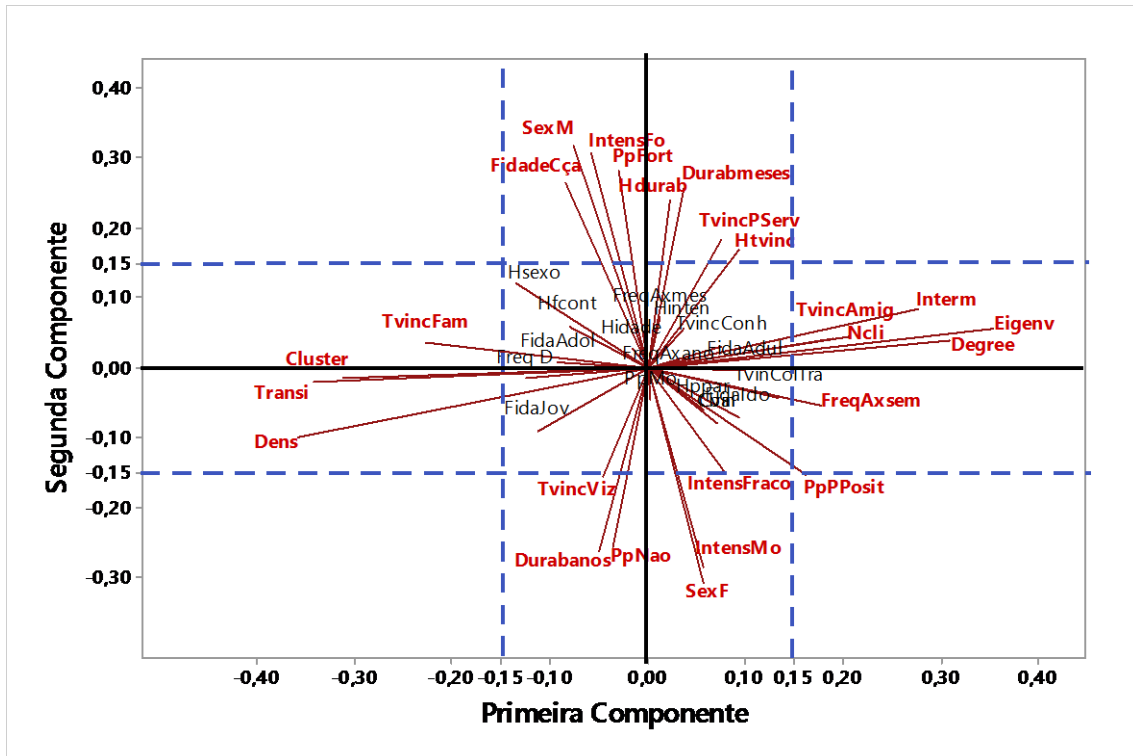


Figura 38: Contribuição das variáveis na caracterização dos Grupos PC e DT
 Fonte: Dados da pesquisa.

Após a identificação das variáveis na caracterização dos grupos PC e DT apresentadas na Figura 38, os dados das redes puderam ser identificados a partir da influência das variáveis na rede de cada ego (Figura 39). Os dados das redes pessoais estão dispostos em uma dimensão gráfica correspondente a da contribuição das variáveis na caracterização dos grupos PC e DT de modo que o posicionamento de cada participante (1 a 60), comparando à Figura 38, indica a importância que uma determinada variável tem para a rede pessoal do indivíduo. Nota-se que na Figura 39 não se encontra a informação dos indivíduos como PC ou DT, então, salienta-se que os números de 1 a 30 correspondem ao grupo de cuidadores PC e de 31 a 60 ao grupo de cuidadores DT. Neste sentido, verifica-se na referida figura a distribuição dos participantes da pesquisa em função da contribuição das variáveis na caracterização dos Grupos PC e DT.

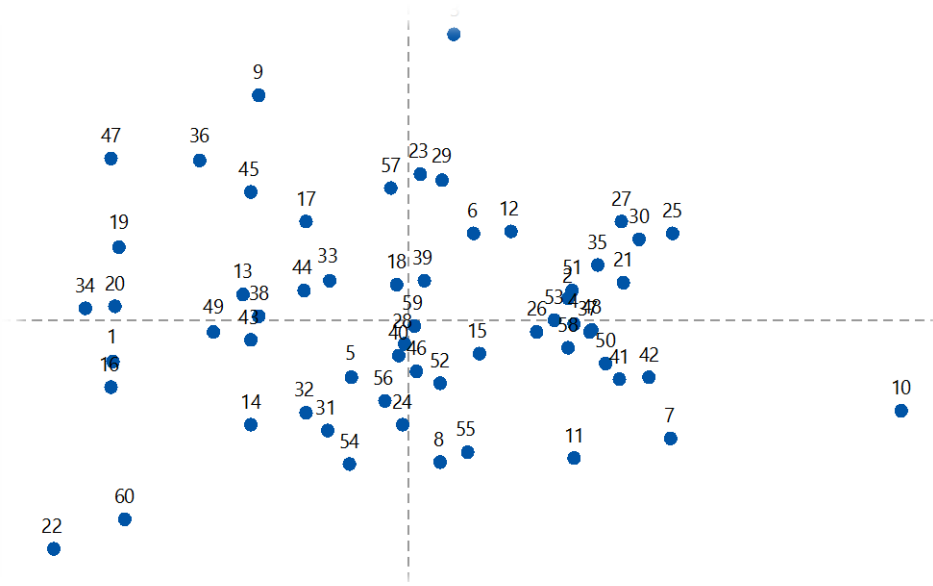


Figura 39: Distribuição dos indivíduos em função da contribuição das variáveis na caracterização dos Grupos PC e DT

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao se sobrepôr a Figura 38 à Figura 39 (vide a seguir Figura 40), constatar-se-à, por exemplo, que a rede do Ego 30 (PC) recebe grande influência da variável “Centralidade de intermediação (Interm)”, ao passo que do Ego 01 (PC), situado ao extremo oposto, recebe baixíssima influência desta variável. Os escores obtidos das redes dos indivíduos 30 e 01, nesta variável são 60,60 e 0,07, respectivamente. Um outro exemplo revelado pela Figura 40 é que a rede do ego 38 (DT) recebe grande influência da variável “Tipo de vínculo Familiar (TvincFam)”, já o 10 (PC) recebe influência significativa da variável “Tipo de vínculo Colega de Trabalho (TvincColTra)”, com escores equivalentes a 80,0% e 37,0%, respectivamente.

Análise Discriminante (AD). Esse tipo de análise trata os problemas relacionados, separa conjuntos distintos de objetos (observações) e aloca novos objetos (observações) em grupos previamente definidos. A AD visa analisar a relação entre uma única variável dependente qualitativa ou categórica (grupos) e um conjunto de variáveis independentes quantitativas ou métricas. Tem por objetivo determinar as variáveis que diferenciam ou discriminam os grupos, permitindo, dessa forma, a identificação de grupos similares e a classificação de novos indivíduos, cuja inserção ocorre no grupo que o indivíduo tem maior probabilidade de pertencer (Pestana & Gageiro, 2000). É, então, uma técnica de análise multivariada que se emprega para descobrir as características que distinguem os membros de um grupo dos de outro, de modo que, conhecidas as características de um novo indivíduo, se possa prever a que grupo pertence.

Ressalta-se que o objetivo principal da AD é a identificação das variáveis que discriminam os grupos e, assim, a elaboração de previsões a respeito de uma nova observação/indivíduo, identificando o grupo mais adequado a que ela/ele deverá pertencer, em função de suas características. Para que esse objetivo seja alcançado, a AD gera funções discriminantes (combinações lineares de valores) que aumentam a discriminação dos grupos então descritos pelas variáveis dependentes (Fávero, Belfiore, Silva & Chan, 2009).

É essencial definir o tamanho correto da amostra estudada, já que esta técnica é muito sensível à proporção do tamanho da amostra em relação ao número de variáveis preditoras. Com isso, como regra geral, utiliza-se no mínimo 20 observações, para cada variável explicativa, mesmo que o número final das variáveis preditoras a serem incluídas no modelo seja reduzido - método *Stepwise* (Hair Jr., Anderson, Tatham & Black, 2005).

Através da análise discriminante, pode-se testar a suficiência de uma série de variáveis discriminantes. A suficiência é testada pela análise discriminante *Stepwise*, de grande utilidade,

principalmente, quando há mais variáveis do que seriam necessárias para se obter uma classificação satisfatória (Longhi, 1997).

Na corrente pesquisa, após a obtenção dos grupos, realizou-se uma análise discriminante, visando determinar as funções que permitem classificar os indivíduos dentro dos dois grupos (DT e PC) aos quais apresentam maior probabilidade de pertencerem, bem como verificar a precisão da classificação. Portanto, esta etapa consistiu na seleção da variável dependente (categórica) e das variáveis explicativas (métricas). Neste caso, foi utilizado um procedimento *Stepwise* conhecido como método do *Lambda* de Wilks para selecionar as variáveis independentes.

Da matriz de correlação entre as variáveis, obtida dos dados brutos pela análise discriminante, por meio do procedimento *Stepwise*, determinaram-se os valores de *Lambda* de Wilks (λ^*), F e a significância obtida para cada variável, permitindo interpretar a real capacidade de discriminação destas na formação dos referidos grupos. A estatística de *Lambda* de Wilks ofereceu informações das diferenças entre os grupos, especificamente para cada variável. Foi obtida pela razão da variação dentro dos grupos (variação não explicada) sobre a variação total. O *Lambda* de Wilks, que varia de 0 a 1, testa a existência de diferenças de médias entre os grupos para cada variável. Valores elevados desta estatística indicam ausência de diferença entre os grupos. Sua expressão é dada por

$$A = \frac{SQ_{dg}}{SQT}$$

onde SQ_{dg} representa a soma dos erros (dentro dos grupos) e SQT a soma dos quadrados total.

O primeiro passo foi selecionar a primeira variável para a análise, em seguida pará-la com as demais, uma de cada vez, para, só depois, selecionar a segunda melhor variável discriminante. A estatística λ^* mostra o poder discriminante das variáveis. Após a definição das variáveis discriminantes, procedeu-se à determinação das funções discriminantes,

importantes na análise das contribuições dessas variáveis. O teste de significância da estatística *Qui-quadrado* (χ^2) e o valor *Lambda* de Wilks (λ^*) mostraram como as informações nas sucessivas funções discriminantes são retiradas. Para a determinação dos coeficientes de classificação da função discriminante linear de Fisher utilizou-se,

$$Z_n = \alpha + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_n X_n;$$

em que Z_n é a variável dependente, α é o intercepto, X_i são as variáveis explicativas e β_i são os coeficientes discriminantes para cada variável explicativa.

A ideia de Fisher era transformar observações multivariadas x em observações univariadas y tal que y 's derivada das populações, $\pi_1 =$ População PC e $\pi_2 =$ População DT, apresentassem muitas possibilidades de serem separadas (Johnson & Wichern, 1988). A função discriminante linear de Fisher é utilizada para classificar as observações nos grupos, bem como os valores das variáveis explicativas de uma observação são inseridos nas funções de classificação e um escore de classificação é calculado para cada grupo (Fávero *et al.*, 2009).

Após a aplicação da Análise Discriminante, foi então obtida uma função discriminante para dois grupos: $y_1 =$ PC e $y_2 =$ DT. De acordo com os resultados da classificação da função discriminante linear de Fisher, foram encontrados os coeficientes para cada uma das duas funções discriminantes. Os valores foram relacionados às medidas de análise de redes sociais, para a definição do grupo a que pertence, conforme a função discriminante. Com os resultados obtidos, pôde-se, então, afirmar, a qual grupo (PC e DT) pertence cada participante da pesquisa.

3 Análise Discriminante Aplicada às Medidas de Análise de Redes Sociais

Os resultados apresentados na Tabela 5 a seguir mostram que as variáveis: TvincPServ (Tipo de vínculo “Prestador de serviços”); Hdurab (Homofilia por durabilidade da relação); TvincFam (Tipo de vínculo “Família”); Durabmeses (Durabilidade da relação em meses);

Durabanos (Durabilidade da relação em anos) e Ncli (*N-cliques*) contribuem significativamente para a diferenciação dos grupos.

Além disso, o valor de p do teste F expressa as diferenças entre as médias, sendo que os valores mais próximos de 0 indicam médias mais distintas. Assim, pode-se assumir que as médias das Medidas de Análise de Redes das variáveis TvincPServ; Hdurab; TvincFam; Durabmeses; Durabanos e Ncli são diferentes entre os grupos PC e DT ($p \leq 0,05$), o mesmo não ocorre ao considerar as demais variáveis de Medidas de Análise de Redes apresentadas na Tabela a seguir.

Tabela 4

Resultado do Teste de Igualdade de Médias dos Grupos

Variáveis	Média ± D. Padrão		λ	F	p
	PC	DT			
TvincPServ	6,33 ± 8,03	0,23 ± 0,90	0,772	17,110	0,000*
Hdurab	0,11 ± 0,18	0,01 ± 0,10	0,897	6,677	0,012*
TvincFam	56,4 ± 16,41	65,90 ± 16,87	0,922	4,889	0,031*
Durabmeses	4,90 ± 7,78	1,57 ± 4,48	0,933	4,138	0,047*
Durabanos	95,1 ± 7,78	98,43 ± 4,48	0,933	4,138	0,047*
Ncli	3,30 ± 3,73	1,77 ± 1,99	0,936	3,936	0,050*
FreqAxsem	25,43 ± 17,25	18,97 ± 14,28	0,959	2,500	0,119
Htvinc	0,38 ± 0,17	0,31 ± 0,20	0,961	2,362	0,130
TvincViz	14,10 ± 15,43	9,80 ± 14,44	0,979	1,242	0,270
Degree	0,38 ± 0,19	0,43 ± 0,18	0,982	1,055	0,309
IntensFraco	4,37 ± 6,63	2,87 ± 5,93	0,986	0,853	0,359
FidadeCça	6,37 ± 6,83	7,53 ± 7,05	0,993	0,424	0,517
SexM	32,97 ± 11,15	34,63 ± 10,91	0,994	0,343	0,561
SexF	67,03 ± 11,15	65,37 ± 10,91	0,994	0,343	0,561
PpNao	10,9 ± 18,18	13,10 ± 17,79	0,996	0,224	0,637
IntensMo	30,57 ± 21,85	32,83 ± 18,70	0,997	0,186	0,668
Interm	18,18 ± 17,31	16,46 ± 14,35	0,997	0,175	0,677
TvincAmig	19,47 ± 15,57	20,87 ± 12,16	0,997	0,151	0,699
Transi	0,76 ± 0,14	0,75 ± 0,13	0,998	0,126	0,724
PpPPosit	6,03 ± 9,34	6,87 ± 10,75	0,998	0,103	0,750
Eigenv	19,49 ± 12,54	18,55 ± 10,36	0,998	0,100	0,753
Dens	0,54 ± 0,22	0,55 ± 0,18	0,998	0,094	0,760
PpFort	54,47 ± 27,13	52,70 ± 23,71	0,999	0,072	0,789
Cluster	0,83 ± 0,09	0,84 ± 0,08	0,999	0,061	0,806
IntensFo	65,07 ± 22,71	64,30 ± 19,67	1,000	0,020	0,889

Nota. λ – Lambda de Wilks; F – Estatística de Snedecor;

p – Nível Descritivo.

* Existe diferença estatisticamente significativa.

Observa-se que as referidas variáveis TvincPServ; Hdurab; TvincFam; Durabmeses; Durabanos e Ncli, apresentam os maiores valores de F (**17,110; 6,677; 4,889; 4,138; 4,138 e 3,936**), respectivamente, e conseqüentemente, menores valor de Λ de Wilks, (**0,772; 0,897; 0,922; 0,933; 0,933 e 0,936**), respectivamente, sendo essas as primeiras variáveis a entrar na análise pelo procedimento *Stepwise*. Mesmo sabendo que as variáveis: FreqAxsem; Htvinc; TvincViz; Degree; IntensFrac; FidadeCça; SexM; SexF; PpNao; IntensMo; Interm; TvincAmig; Transi; PpPPosit; Eigenv; Dens; PpFort; Cluster e IntensFo não apresentam boas propriedades discriminantes, optou-se por mantê-las na análise, por considerá-las importantes no processo de classificação.

Explicita-se que esse conjunto de variáveis significativas na diferenciação dos dois grupos de cuidadores apresentaram médias estatisticamente distintas. Em síntese esses resultados indicam que as médias da variável TvincPServ apontam que nas redes pessoais do grupo PC profissionais que atendem aos seus filhos são considerados *alters* significativos em suas redes pessoais, contrariamente, o profissional da área da saúde tem uma baixíssima incidência nas redes pessoais dos cuidadores do grupo DT. Já a variável TvincFam demonstra em suas médias a superioridade nas redes pessoais de DT apresentando, assim, uma congruência com os dados da variável TvincPServ, o que parece indicar que as relações em redes de cuidadores de crianças típicas é mais familiar e, portanto, mais estáveis, enquanto que as redes de PC apresentam-se compostas por uma variedade maior de tipos de relações, que, por vezes, são menos duradouras, mas que apresentam como aspectos positivos a diversidade e inovação de conteúdos e recursos nas redes desses cuidadores. Em se tratando das variáveis Durabmeses e Durabanos, constata-se uma congruência com os dados sobre os tipos de vínculos, em redes de cuidadores PC apresentam-se em maior quantidade relações com menos de 01 ano.

Esses dados indicam redes mais fechadas em torno de relacionamentos familiares no grupo de cuidadores DT. Consoante aos dados apresentados pelas já citadas variáveis, o *Ncli* apresenta maior predominância nas redes de cuidadores PC. Esse dado é corroborado com a presença de uma maior diversidade dos tipos de relações nessas redes, o que geram um maior número de agrupamentos de *alters* onde, não obrigatoriamente, encontram-se diretamente conectados, ao passo que nas redes DTs, por haver uma menor diversidade de relações, a maioria do tipo familiar, os agrupamentos de *alters* são, predominantemente, de relações diretas, ou seja, são redes onde todos os membros se conhecem. Discussões sobre as topologias das redes serão apresentadas posteriormente.

Após a definição dessas variáveis discriminantes, procedeu-se à determinação da função discriminante, como há somente dois grupos (PC e DT), uma função discriminante foi definida para representar 100% da variância total (vide Tabela 5).

Tabela 5
Autovalor, Percentual de Variância e Correlação Canônica da Função Discriminante

Função	Autovalor	% de Variância	Correlação Canônica
1	1,269	100,00	0,748

A Tabela 6 a seguir apresenta os coeficientes da função de classificação para as Medidas de Análise de Redes.

Tabela 6
Coefficientes de Classificação da Função Discriminante Linear de Fisher

Nº	Variável	Coeficiente	Nº	Variável	Coeficiente	Nº	Variável	Coeficiente
1	(Constante)	3,415	9	FidadeCça	-0,051	17	Interm	0,008
2	Dens	1,858	10	SexM	-0,002	18	TvincAmig	-0,027
3	Transi	6,752	11	Durabmeses	0,040	19	FreqAxsem	0,032
4	Cluster	-6,129	12	IntensFo	-0,013	20	PpPPosit	0,005
5	TvincFam	-0,030	13	PpFort	-0,019	21	IntensMo	-0,032
6	Htvinc	-0,009	14	Ncli	-0,032	22	PpNao	-0,032
7	Hdurab	2,926	15	Degree	-4,508	23	TvincViz	0,032
8	TvincPServ	0,101	16	Eigenv	0,085			

Dessa forma, a partir da Equação 1 (equação discriminante), pode-se determinar a que grupo (PC ou DT) pertence um indivíduo. Assim, um indivíduo será classificado no grupo PC se o escore obtido, a partir da Equação 1, for positivo, caso contrário, o indivíduo deve ser classificado no Grupo DT.

$$\begin{aligned} \text{Grupo} = & 3,415 + 1,858 \times \text{Dens} + 6,752 \times \text{Transi} - 6,129 \times \text{Cluster} - 0,030 \times \\ & \text{TvincFam} - 0,009 \times \text{Htvinc} + 2,926 \times \text{Hdurab} + \text{TvincPServ} \times \\ & 0,101 - 0,051 \times \text{FidadeCça} - 0,002 \times \text{SexM} + 0,040 \times \text{Durabmeses} - \\ & 0,013 \times \text{IntensFo} - 0,019 \times \text{PpFort} - 0,032 \times \text{Ncli} - 4,508 \times \text{Degree} + \quad (1) \\ & 0,085 \times \text{Eigenv} + 0,008 \times \text{Interm} - 0,027 \times \text{TvincAmig} + 0,032 \times \\ & \text{FreqAxsem} + 0,005 \times \text{PpPPosit} - 0,032 \times \text{IntensMo} - 0,032 \times \text{PpNao} \\ & + 0,032 \times \text{TvincViz} \end{aligned}$$

Em relação à aplicação da análise discriminante, como exemplo, considere os seguintes egos AN01 e AP31. Qual o possível grupo que pertenceria esses dois egos?

$$\begin{aligned} \text{Grupo (AN01)} = & 3,415 + 1,858 \times 0,954 + 6,752 \times 0,962 - 6,129 \times 0,964 - \\ & 0,030 \times 94 - 0,009 \times 0,305 + 2,926 \times 0 + 0,101 \times 0 - \\ & 0,051 \times 10 - 0,002 \times 46 + 0,040 \times 0 - 0,013 \times 40 - 0,019 \\ & \times 27 - 0,032 \times 1,000 - 4,508 \times 0,049 + 0,085 \times 1,365 + \\ & 0,008 \times 0,070 - 0,027 \times 0 + 0,032 \times 26 + 0,005 \times 0 - \\ & 0,032 \times 60 - 0,032 \times 0 + 0,032 \times 3 \quad = 0,24 \end{aligned}$$

e

$$\begin{aligned} \text{Grupo (AP31)} = & 3,415 + 1,858 \times 0,674 + 6,752 \times 0,775 - 6,129 \times 0,850 - \\ & 0,030 \times 63 - 0,009 \times -0,169 + 2,926 \times 0 + 0 \times 0,101 - \\ & 0,051 \times 3 - 0,002 \times 27 + 0,040 \times 0 - 0,013 \times 63 - 0,019 \\ & \times 30 - 0,032 \times 1 - 4,508 \times 0,350 + 0,085 \times 11,386 + \\ & 0,008 \times 2,81 - 0,027 \times 37 + 0,032 \times \text{FreqAxsem} + 0,005 \\ & \times 13 - 0,032 \times 37 - 0,032 \times 37 + 0,032 \times 0 \quad = -2,07 \end{aligned}$$

Logo, o ego AN01 será classificado no grupo PC e o ego AP31 será classificado no grupo DT. Na Tabela 7 apresentam-se os participantes (egos) e seus grupos originais e em qual grupo passaram a pertencer após a classificação dos mesmos a partir da função discriminante.

Tabela 7

Classificação dos EGOs a partir da Função Discriminante

EGO	Grupo		EGO	Grupo	
	Original	Classificação		Original	Classificação
AN01	PC	PC	AP31	DT	DT
AC02	PC	PC	API32	DT	DT
AM03	PC	PC	DP33	DT	DT
AD04	PC	PC	DPE34	DT	DT
DC05	PC	PC	DE35	DT	DT
DA06	PC	PC	DM36	DT	DT
DS07	PC	DT	DSA37	DT	DT
EM08	PC	PC	EG38	DT	DT
EC09	PC	PC	ECO39	DT	DT
FE10	PC	PC	EE40	DT	DT
IN11	PC	PC	EA41	DT	DT
JS12	PC	DT	GL42	DT	DT
JO13	PC	PC	GS43	DT	PC
JC14	PC	PC	IP44	DT	DT
JF15	PC	PC	JCO45	DT	DT
KC16	PC	PC	JP46	DT	DT
LH17	PC	PC	JPA 47	DT	DT
MC18	PC	PC	JFO48	DT	PC
MCO19	PC	DT	JG49	DT	DT
MF20	PC	PC	LE50	DT	DT
MN21	PC	PC	LL51	DT	DT
MO22	PC	PC	MSO52	DT	DT
MR23	PC	PC	MDA53	DT	PC
MS24	PC	PC	MRO54	DT	DT
PA 25	PC	PC	MFE55	DT	DT
RD 26	PC	PC	NA56	DT	DT
SS27	PC	PC	RN57	DT	DT
SSI28	PC	PC	RX58	DT	DT
SDA29	PC	PC	TN59	DT	DT
TM30	PC	PC	VA60	DT	PC

A Tabela 7 demonstra que características de atributos, características estruturais e de composição das redes pessoais dos participantes em 03 cuidadores de crianças com paralisia cerebral se assemelham aquelas dos cuidadores de crianças com desenvolvimento típico, isto significa dizer que, independente desses cuidadores possuírem crianças com paralisia cerebral, as topologias de suas redes não são afetadas pela deficiência do filho. Ao passo que, 04 cuidadores de crianças com desenvolvimento típico apresentam atributos e características estruturais e de composição das suas redes que os aproximam daquelas apresentadas pelos participantes que tem sob seus cuidados crianças com paralisia a ponto de poder ser classificado como um destes, ou seja, suas redes se apresentam como se tivessem sob seus cuidados filhos com alguma deficiência.

A Tabela 8 apresenta o resultado da classificação dos indivíduos pela análise discriminante. Nela, observa-se que 88,30% dos indivíduos foram classificados corretamente, o que se configura em um resultado altamente significativo, tendo em vista que o percentual considerado significativo é a partir de 70%.

Tabela 8
Quantidade e Percentual de Observações Classificadas

Grupo	Reclassificação dos Grupos		Total	Classificação Corretamente
	PC	DT		
PC	27(90,0%)	3(10,00%)	30	90,00%
DT	4(13,3%)	26(86,7%)	30	86,70%

Nota. 88,30% de casos agrupados originais classificados corretamente.

Após a reclassificação e classificação correta dos 60 indivíduos, utilizando-se técnica da Análise Discriminante para também identificar os egos que eram mais representativos entre os membros dos dois grupos de cuidadores (Tabela 9). No grupo PC, os três participantes que mais representam as características desse grupo, na seguinte ordem, são: MF20, TM30 e DA06, e no grupo DT os três cuidadores mais representativos, são em ordem decrescente: DM36, JP46 e LL51.

Tabela 9
Classificação dos EGOs a partir da Representatividade nos Grupos em Ordem Decrescente

EGO	GRUPO	EGO	GRUPO
MF20	PC	DM36	DT
TM30	PC	JP46	DT
DA06	PC	LL51	DT

A Análise Exploratória dos Dados (AED) foi a base para a Análise de Componentes Principais (ACP) e Análise Discriminante (AD) e para a Análise Exploratória das Redes em níveis Individual e Relacional (AERIR), além de propiciar a de geração de grafos dessas redes referentes às diversas métricas analisadas.

4 Análise Exploratória das Redes em níveis Individual e Relacional (AERIR): Um olhar particularizado na rede

Em uma síntese dos passos das análises até este momento, os dados coletados no Questionário de redes pessoais foram inseridos nos *softwares* de análise de redes sociais *EGONET* e *UCINET*, tal como descrito na seção do Método. Nesses *softwares* foram geradas as análises das variáveis escolhidas as quais, em seguida, foram organizadas em uma planilha em *excel*. Na referida planilha encontram-se os dados estruturais, de composição e de atributos coletados nas entrevistas junto aos participantes, totalizam 42 variáveis referentes às 60 redes investigadas. Com base no conjunto de análises geradas, após as análises de componentes principais, identificou-se aquelas variáveis que mais contribuíram na caracterização dos grupos e restringiu-se esse número para o total de 25 variáveis (Quadro 5).

Os resultados e discussões acerca das variáveis citadas, serão apresentados concomitantemente por meio de análises gerais acerca das 60 redes e de análises em níveis individual e relacional das redes específicas de alguns participantes, entre eles, aqueles considerados mais representativos dos dois grupos de cuidadores: Grupo PC (MF20, TM30 e DA06) e Grupo DT (DM36, JP46 e LL51). Assim, em virtude do detalhamento envolvido, foi

selecionado, desse conjunto de participantes, os que melhor representam determinadas tendências de alguns aspectos envolvidos nas métricas analisadas, por isso, serão considerados somente os participantes TM30 (PC), DA06 (PC), DM36 (DT) e JP46 (DT).

Com o escopo de melhor discriminar a descrição, será designado para as participantes do grupo PC os nomes fictícios Patrícia e Claudia, e para as participantes do grupo de cuidadores de crianças com desenvolvimento típico os nomes Maria e Lia. Organizou-se, então, para fins de apresentação nesta seção, as variáveis de acordo como se encontram categorizadas no *software UCINET*: Conectividade ou coesão da rede (densidade); Subgrupos na rede (*N-cliques*) e Centralidade e força da rede (centralidade de grau, centralidade *eigenvector* e de intermediação).

4.1 Conectividade ou coesão da rede

4.1.1 Densidade

Os resultados demonstraram que os cuidadores de ambos os grupos tendem a apresentar redes com altos índices de densidade, com médias e desvio padrão semelhantes (PC = 0,54 e $dp=0,22$ e DT = 0,55 e $dp=0,18$). Entre as redes de cuidadores PC 50,0% apresentaram índices igual ou maior a 0.500, já entre as de DT esse percentual foi de 60,0%, o que mostra que em ambos os grupos se obtiveram índices compatíveis aqueles considerados índices de densidade esperados em redes reais de acordo com Mayhew e Levinger (1976, como citado por Scott, 1991, 2000, p. 75). Redes densamente conectadas se apresentam favoráveis ao desenvolvimento e disseminação do capital social (Aeby, Widmer & Carlo, 2014; Ávila-Toscano, Vega & Soto; 2011; Smith & Christakis, 2010). Redes com essas topologias são consideradas coesas e entre as características positivas encontra-se a eficiência na troca de apoio social a seus membros e sugerem que há uma forte interação entre os atores. Entretanto, podem, também, provocar uma maior pressão junto aos seus membros no que tange aos seguimentos das regras disseminadas,

já que todos se conhecem e interagem mutuamente e podem apresentar pouca abertura ao desenvolvimento de relações novas (Carvalho & Ribeiro, 2016).

Contudo, no que tange aos resultados apresentados sobre os baixos índices de densidade, ressalta-se que, a maior frequência de redes com menor densidade foi encontrada no grupo de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, a saber, das 30 redes, 06 apresentaram densidade inferior a 0.300, comparado ao outro grupo de cuidadores, onde somente 01 rede apresentou índice menor a 0.300. As redes pessoais do grupo de cuidadores DT, por exemplo, são redes compostas, predominantemente, por *alters* do grupo familiar (DT = 65,90 e $dp=16,87$ e PC = 56,4 e $dp=16,41$), o que pode explicar os elevados índices de densidade. Wellman (1979) ao analisar a densidade das redes sociais, constatou que aquelas que apresentavam maior índice de densidade eram as constituídas por relações de parentesco.

Em relação aos índices obtidos pelas redes de cuidadores PC, é possível que o número maior de redes menos densas, tenha se dado pela “ecologia” criada pelos atendimentos, visto que os mesmos tendem a ter rotinas marcadas pela frequência em diferentes espaços de atendimento institucional aos seus filhos, o que abre espaço para o desenvolvimento de novas relações que extrapolam o ambiente e as relações familiares, em especial isto é fortemente verificado pelo fato das pessoas que lhes prestam serviços de saúde acabem por se tornarem significativas em suas redes pessoais.

Por outro lado, uma menor densidade pode não, necessariamente, indicar uma maior diversidade de relações, mas a existência de relações menos estáveis e/ou superficiais ocasionadas, sobretudo, pela sobrecarga de demandas acarretadas ao cuidador em decorrência da deficiência de seus filhos, representar uma dificuldade de investimentos em relações mais intensas.

Esses dados mais gerais relativos às 60 redes, estão presentes nos participantes selecionados como mais representativos de cada grupo, a partir da análise discriminante. Como já descrito anteriormente, os dados serão aqui analisados em detalhes nos indivíduos Patrícia e Claudia, ambas PCs, e, Maria e Lia, ambas DTs, como representativos dos perfis principais encontrados em cada grupo.

Patrícia (PC) tem 27 anos, dois filhos, sendo um com paralisia cerebral com 05 anos, sua situação conjugal configura-se em união estável, ao ser questionada sobre sua profissão revelou ser do lar e estudante, já concluiu o Ensino Médio. Claudia tem 32 anos, dois filhos, sendo uma com paralisia cerebral com 04 anos, casada, possui Superior Completo em Biologia, mas, por não exercer a profissão, se considera estudante e do lar. Já Maria tem 32 anos, casada, possui dois filhos, em termos ocupacionais se considera uma pessoa do lar e seu nível de escolaridade é o Ensino Médio completo. Enquanto que Lia possui 28 anos, dois filhos, solteira, do lar e concluiu o Ensino Fundamental. As figuras 41, 42, 43 e 44 consecutivas apresentam as topologias das redes dos quatro cuidadores selecionados no que se refere à medida de densidade da rede.

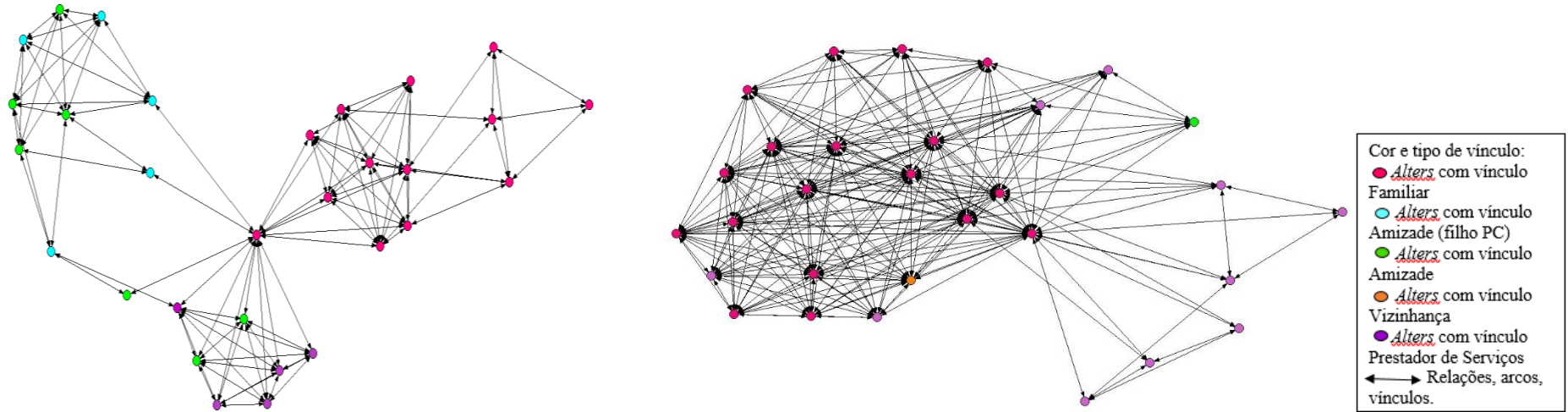


Figura 41: Densidade (0.237) Rede Pessoal Patricia – PC

Figura 42: Densidade (0.517) Rede Pessoal Claudia – PC

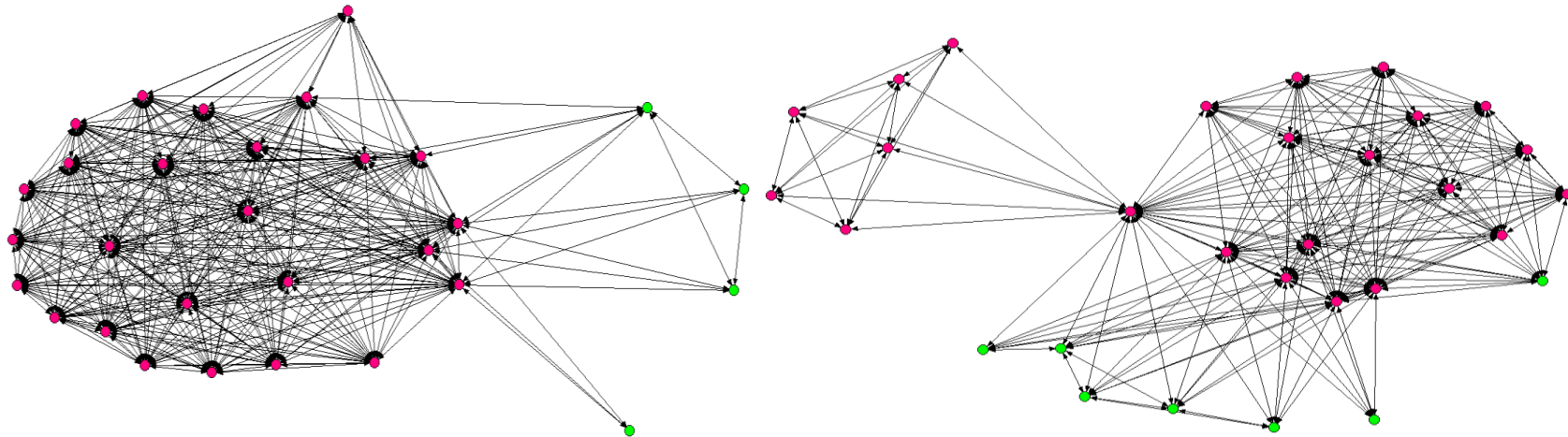


Figura 43: Densidade (0.763) Rede Pessoal Maria – DT

Figura 44: Densidade (0.485) Rede Pessoal Lia (DT)

Como pôde ser verificado nas Figuras 41,42, 43 e 44, há diferença nos índices de densidade entre as redes dos dois grupos de cuidadores. Os índices obtidos nas redes PCs são inferiores aqueles alcançados pelas redes DTs. A densidade da rede pessoal da cuidadora Patrícia (PC) atingiu índice de 0.237 e da Cláudia (PC) foi de 0.517. Ao passo que das cuidadoras típicas Maria, foi: 0.763 e da Lia atingiu índice de 0.485. Nas redes das cuidadoras PCs, existem, respectivamente, 206 e 450 relações, o total possível de relações de uma rede de tamanho 30, como é o caso da pesquisa, é de 870 relações (29 x 30), desse modo, constata-se que se configuram em redes com baixos índices de densidade, já que, quanto menos relações desenvolvidas e mais próximo o índice se aproximar do valor 0.000, menos densa a rede é. Diferentemente das cuidadoras PCs, Maria e Lia (DTs), apresentaram nas topologias de suas redes (Figuras 43 e 44) altos índices de densidade, respectivamente, com 664 e 422 relações. Revela-se na rede de Maria, três *alters* que constituem uma tríade e que se relacionam com alguns membros externos à mesma. Além desta tríade, há um outro ator que se relaciona diretamente somente com mais três atores na rede, os demais membros (86,8%) mantêm relações recíprocas entre si. E na rede de Lia, como 76,6% da rede é composta por relações do tipo familiar, esses dados acabam justificando, em parte, as densidades das mesmas.

Nas Figuras 41 e 42 é possível verificar, ainda, a existência de subgrupos (*clusters*) onde os *alters* desenvolvem relações recíprocas, há também a presença de alguns *alters* que conectam esses *clusters* aos outros presentes na rede, demonstrando, assim, que, um determinado número de membros da rede, não se conhece. Nota-se que os agrupamentos se dão, prioritariamente, pelos tipos de vínculos que a cuidadora desenvolve com seus membros de rede. Os membros que desenvolvem relações de parentesco, são os nós rosa, os que prestam serviços de saúde/educação ao cuidador e a seu filho PC (nós lilás), aqueles que fazem parte do seu grupo de amizade (nós verdes), entre os membros que são amigos, encontram-se, em uma das redes

PC, 16,7% de amigos que possuem filhos com paralisia cerebral (especificamente os nós verdes água) e os nós laranjas que são os vizinhos. Enquanto que nas Figuras 43 e 44 existem somente dois tipos (família e amigos).

Observa-se, ainda, nas redes da Patrícia (PC) e da Cláudia (PC) que os profissionais passam a conviver não somente com o ego ou seu(sua) filho(a), mas com outros membros também importantes nas redes pessoais, tanto é que eles não estão isolados, mas conectados a outros atores importantes desse sistema. São atores que disseminam diversos tipos de apoio a essas famílias e, acabam por incrementar a quantidade e qualidade do capital social difundido na rede. Entre esses profissionais encontram-se, prioritariamente, da área da saúde e da educação. Enfatiza-se que, ao serem apontados como membros da rede de um cuidador, inclusive por ser um número relativamente pequeno com 30 *alters*, significa que esses profissionais são atores muito significativos na vida dessas famílias. Neste sentido, sugere-se pesquisas futuras na investigação das rotinas desses cuidadores para avaliação destas suposições.

Outro dado extremamente significativo na rede de Patrícia é a presença de outras cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, o que pode demonstrar que a rede começa a se estruturar, em parte, em torno da paralisia cerebral de seu filho, já que cinco dos seus doze amigos citados também possuem filhos nessa condição. Esse comportamento da rede expressa o princípio da Homofilia, que é o tipo de seleção social onde os membros de um sistema escolhem ou mantêm seus *alters* por compartilharem algumas características que são importantes para eles, no caso aqui, ter sob seus cuidados uma criança com paralisia cerebral (Lozares & Verd, 2011; McPherson, Smith-Lovin & Cook, 2001; Robins, 2015; Watts, 2009).

O que a Homofilia pode estar gerando de positivo a esses cuidadores? E o que ela traz de importante à rede como um todo? Aos cuidadores um ganho é o de se sentir pertencente ao

grupo, a possibilidade de troca de informações e conhecimento, a recepção ou a doação de apoio social emocional, por exemplo, a alguém que vivencia experiências e demandas muito semelhantes oriundas da condição dos seus filhos. A rede ganha em experiências, informações e compreende que há diferenças e peculiaridades que se complementam (Meneses, 2007).

Destaca-se, ainda, que a variável “Tipo de vínculo prestador de serviços” foi uma das principais variáveis que influenciou na diferenciação das topologias das redes pessoais dos dois grupos de cuidadores, já que entre os cuidadores DT somente 0,2% dos *alters* foram citados como atores significativos nas redes pessoais desse grupo, como se verifica na Figura 45.

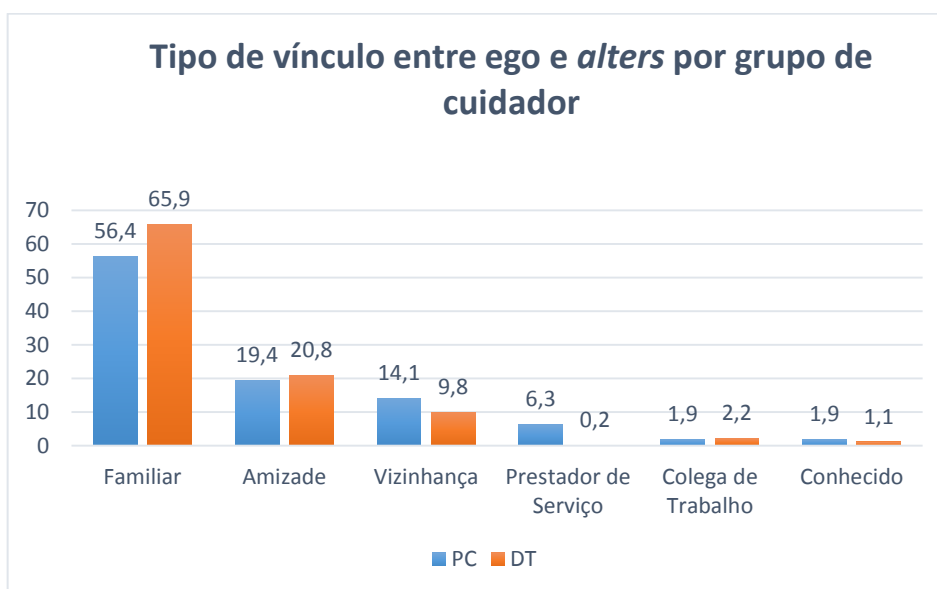


Figura 45: Tipo de vínculo entre ego e *alters* por grupo de cuidador.
Fonte: Dados da pesquisa.

4.2 Subgrupos na rede

4.2.1 *N-cliques*

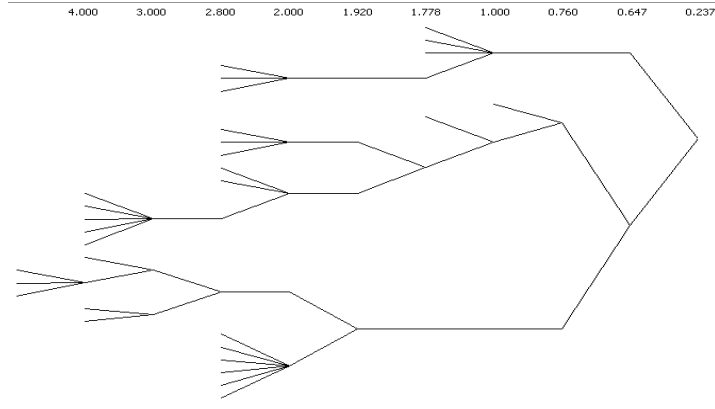
Em outra perspectiva dos subgrupos presentes na rede, foi analisada a métrica *N-cliques*, que se refere a presença de agrupamentos de atores em uma rede social onde, não necessariamente, todos os membros se conhecem e interagem entre si. Essa variável analisa o alcance e proximidade entre os membros de um subgrupo (Rossoni, Hocayen-da Silva, Ferreira

Júnior, 2008; Scott, 1991, 2000; Wasserman & Faust, 1994). Vale lembrar que um *clique* é um tipo de agrupamento (panelinha), um subgrafo que representa um grupo de atores que estão diretamente conectados, todos os membros mantêm algum tipo de relação, e é essa uma das diferenças entre ambas as métricas.

Os resultados obtidos apresentaram que entre as 30 redes de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, 17 obtiveram o número de *N-cliques* maior ou igual a 02. Enquanto que no grupo de cuidadores de crianças com desenvolvimento típico, apenas 07 redes apresentaram número de *N-cliques* maior ou igual a 02. Esse dado corrobora os de densidade anteriormente discutidos. A maior incidência de redes significativamente densas, se encontra no grupo de cuidadores DT. Em redes muito densas o número de agrupamentos é menor, a rede, por vezes é um grande grupo, onde todos se conhecem e interagem. Enfatiza-se que essa foi também uma importante variável na diferenciação dos dois grupos de cuidadores atingidos na pesquisa.

Na figura 46 são apresentados os *N-cliques* presentes no diagrama da rede pessoal da cuidadora Patricia (PC). Destaca-se que há a presença de 06 *N-cliques*, o que pode demonstrar uma diversidade de tipos de relações que o ego trava no seu dia a dia, aqui os *alters* não estão todos adjacentes entre si, mas estão em uma determinada proximidade que permite uma acessibilidade entre os mesmos (Hanneman, 2001; Lazega & Higgins, 2014). Uma rede com essa topologia pode indicar que o ego em questão, está transitando em diferentes contextos por meio das diferentes relações vivenciadas, o que pode, inicialmente, parecer dissonante à idéia de que a deficiência de um filho limita a cuidadora de experimentar diversas vivências, aqui a própria deficiência, pode estar impulsionando-a em estar em diversos espaços na busca, inclusive, da garantia dos direitos constitucionais de atendimento à saúde, à educação, à alimentação, entre outros.

Nas figuras 47, 48 e 49 visualizam-se os diagramas das redes pessoais das cuidadoras Claudia (PC), Maria e Lia (DTs). Cada linha é referente a um *alter* e todos estão inseridos em um único agrupamento, em um único *N-cliques*. Sendo assim, são redes que se apresentam com pouca variedade de tipos de relações, onde grande parte dos membros se conhecem e interagem. Segundo a literatura, essas redes tendem a ser ricas na disseminação de apoio social, no entanto, de certo modo, empobrecidas, pois o fluxo de informações e dos demais recursos são carentes de inovação (Aeby, Widmer & Carlo, 2014; Ávila-Toscano, Vega & Soto, 2011; Carvalho & Ribeiro, 2016).



Figuras 46: Diagrama do *N-cliques* da Rede Pessoal Patricia (PC)

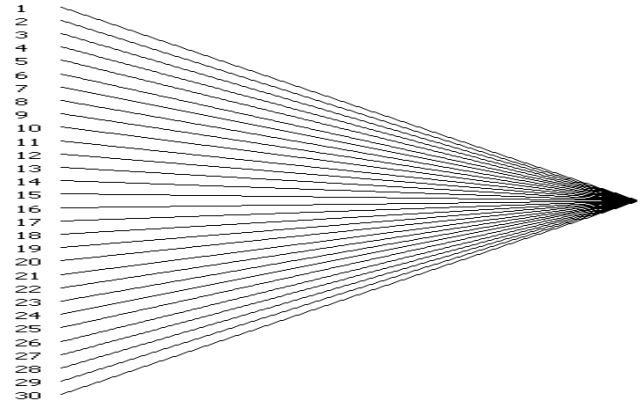
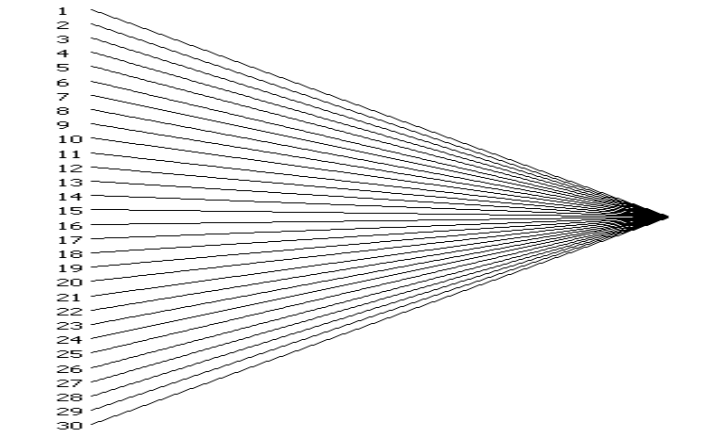


Figura 47: Diagrama do *N-cliques* da Rede Pessoal Claudia (PC)



Figuras 48: Diagrama do *N-cliques* da Rede Pessoal Maria (DT)

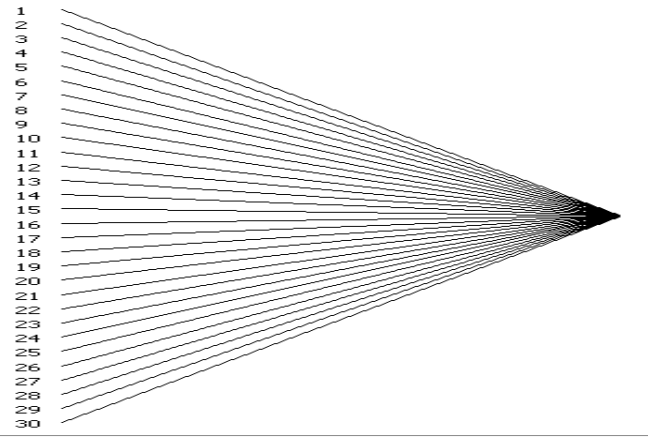


Figura 49: Diagrama do *N-cliques* da Rede Pessoal Lia (DT)

4.3 Centralidade e força da rede

4.3.1 Centralidade de Grau (Degree)

Foram analisadas nas 60 redes as centralidades de grau, *eigenvector* e de intermediação. A centralidade de grau (*degree*) avalia o número de relações adjacentes a um ator, onde o número de laços que chega a esse ator é o *indegree* e o *outdegree* é número de laços que partem dele, ou seja, a quantidade de pessoas que o ator procura na ampliação de recursos e da rede (Freeman, 1979; Scott, 1991, 2000). Os resultados obtidos apresentaram média de 0,38 e *dp* 0,19 nas redes pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e média 0,43 e *dp* 0,18 nas redes pessoais de cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (vide Tabela 5 anteriormente). Constata-se que esses resultados não revelam uma diferença estatística significativa entre os dois grupos.

As Figuras 50, 51, 52 e 53 a seguir, apresentam a medida de centralidade de grau nas redes da Patrícia, Claudia (PC), de Maria e Lia (DT). Os índices de centralização atingidos foram, respectivamente, 0.3744, 0.5172, 0.2537 e 0.5517. Ao se analisar o *alter* mais central de uma rede, percebe-se que, por ele ser muito procurado (*indegree*) ou procurar muito na rede (*outdegree*), ele acaba ocupando uma posição na qual conecta os diferentes grupos de atores, pois está adjacente ao maior número de *alters*. Os atores mais centrais das redes atingiram escores equivalentes a 17.0 (Patrícia), 29.0 (Claudia), 29.0 (Maria) e 29.0 (Lia).

Nessas redes, essas figuras centrais desenvolvem relações de intensidade forte com os egos, e o tipo de vínculo é o familiar. Sendo assim, os recursos que chegam a esses atores ou que deles são disponibilizados têm uma forte influência sobre os egos e os demais membros dessas redes, exercendo função importante na ampliação desses recursos para si e para a rede (Freeman, 1979; Scott, 1991, 2000).

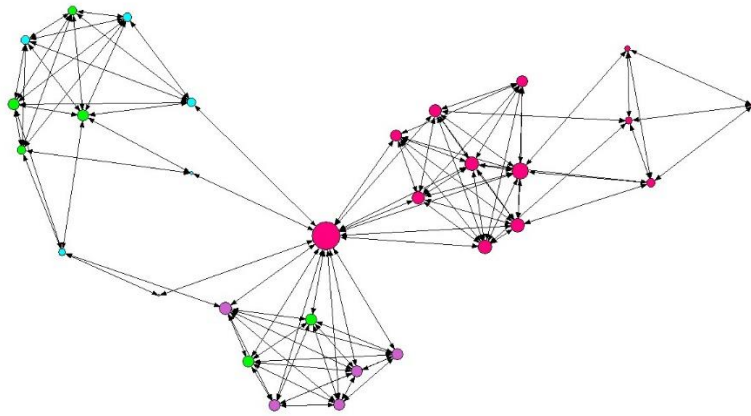


Figura 50: Centralidade de grau Patrícia (PC)

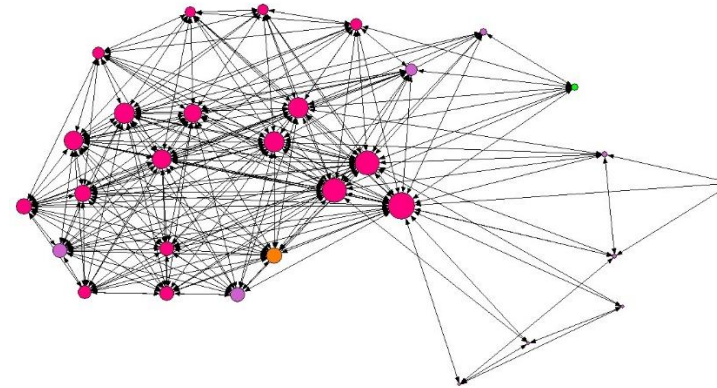


Figura 51: Centralidade de grau Claudia (PC)

Cor e tipo de vínculo:
 ● *Alters* com vínculo Familiar
 ● *Alters* com vínculo Amizade (filho PC)
 ● *Alters* com vínculo Amizade
 ● *Alters* com vínculo Vizinhança
 ● *Alters* com vínculo Prestador de Serviços
 ←→ Relações, arcos, vínculos.
 Os tamanhos dos nós são correspondentes aos índices obtidos na centralidade.

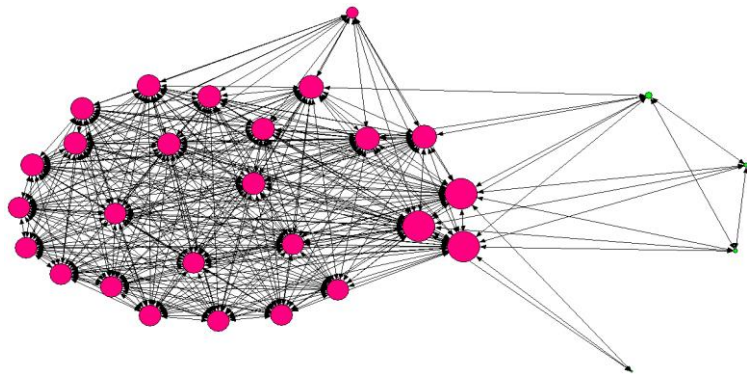


Figura 52: Centralidade de grau Maria (DT)

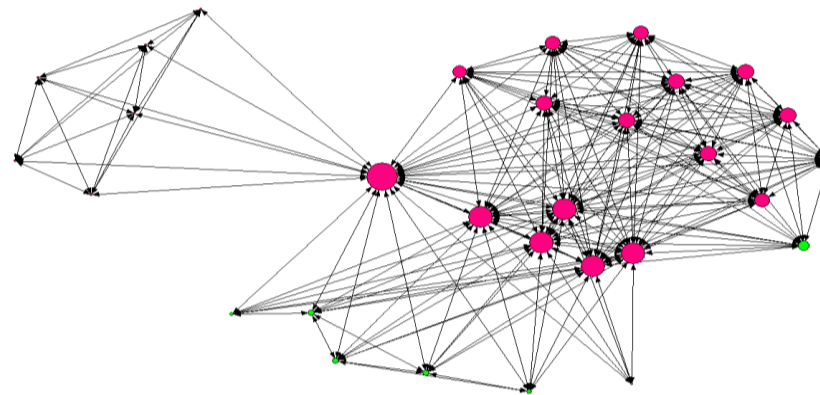


Figura 53: Centralidade de grau Lia (DT)

Constata-se que, em três das quatro redes, os *alters* mais centrais obtiveram escores 29.0, o que significa que, por ser uma rede de tamanho 30, estes atores mantêm algum tipo de relação (ou procuram ou são procurados na rede) com todos os demais membros. Atores mais centrais tendem a ter posições mais favoráveis e mais poder diante dos demais. O maior número de vínculos diversifica as oportunidades de satisfação de suas necessidades e os tornam menos dependentes. O fato de disporem de muitos vínculos, amplia o acesso aos recursos da rede (Hanneman & Mark, 2005). Aliado a isso, esses centrais são parentes das cuidadoras, esposos e mãe, e acabam por exercerem essa centralidade por meio de suas popularidades junto aos demais atores.

Lançando o olhar especificamente para as redes PCs (Patrícia e Cláudia), se verifica um outro dado relevante na análise da centralidade de grau. Os atores prestadores de serviços exercem um determinado grau de centralidade, mesmo parecendo que estão periféricos, se constata que os mesmos mantêm relações diretas com as pessoas mais importantes nesse contexto social, além do ego. E, mais que isso, na rede da Cláudia há alguns atores que se relacionam com grande parte dos membros do grupo familiar, apresentam, explicitamente, sua participação na vida dessa cuidadora. Por isso, mesmo não tendo acesso e nem tampouco sendo acessado pela maioria dos demais membros, esses prestadores de serviços exercem suas influências na rede por meio desses agentes centrais e da relação que mantêm com o ego em questão, são, assim, considerados atores significativos na vida dessas cuidadoras, senão, não teriam nem sido citados por estas.

4.3.2 Centralidade *eigenvector*

A centralidade *eigenvector* mede o quão qualitativamente um ator está conectado na rede, ou seja, um ator exerce um alto índice de centralidade *eigenvector* quanto mais estiver se relacionando com pessoas importantes nesse dado sistema social. Assim, um ator é considerado com um alto escore de centralidade porque está conectado a pessoas que também possuem altos escores de centralidade (Bonacich, 1972; Bonacich, 2007; Robins, 2015).

Entre as redes dos cuidadores de crianças com PC, a média da centralidade *eigenvector* obtida foi 19,49 e dp 12,54 e nas redes de cuidadores de DT foi atingida média de 18,55 e dp 10,36. Esses dados não demonstram diferenças estatísticas significativas entre os dois grupos de cuidadores. Mas revelam que, em ambos os grupos, há um número significativo de *alters* que estão qualitativamente conectados com pessoas importantes nessas redes, cujas quais desenvolvem o poder de controlar o fluxo de informações privilegiadas e/ou a disseminação ou constrangimento de recursos importantes nas redes pessoais desses cuidadores (Bonacich, 1987; Borgatti, 2005; Brand & Verschoore, 2014). A seguir, as Figuras 54, 55, 56 e 57, representam as quatro redes no que se refere a essa variável.

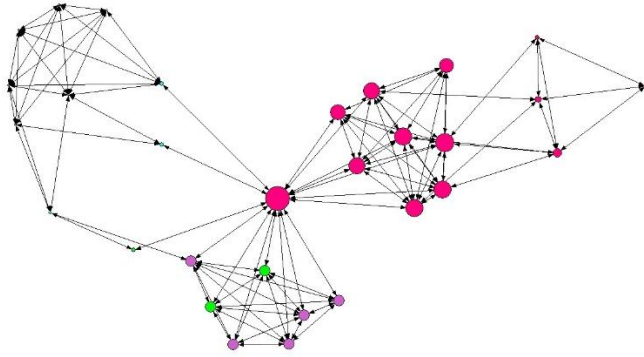


Figura 54: Centralidade *eigenvector* Patrícia (PC)

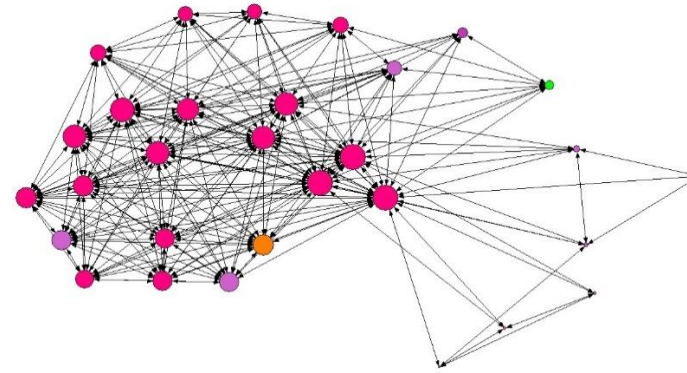


Figura 55: Centralidade *eigenvector* Claudia (PC)

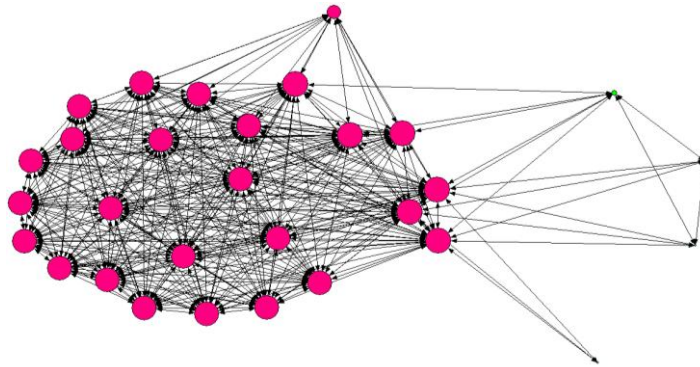


Figura 56: Centralidade *eigenvector* Maria (DT)

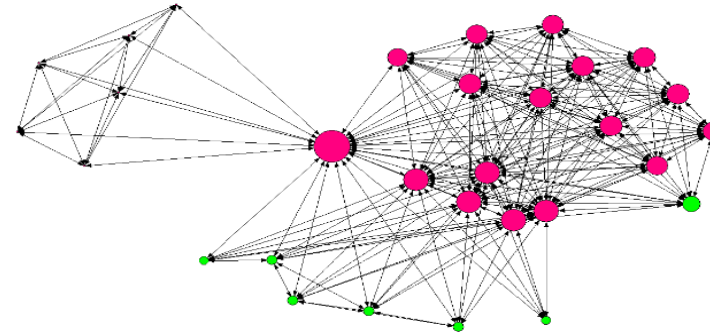


Figura 57: Centralidade *eigenvector* Lia (DT)

Cor e tipo de vínculo:
 ● *Alters* com vínculo Familiar
 ● *Alters* com vínculo Amizade (filho PC)
 ● *Alters* com vínculo Amizade
 ● *Alters* com vínculo Vizinhaça
 ● *Alters* com vínculo Prestador de Serviços
 ↔ Relações, arcos, vínculos.
 Os tamanhos dos nós são correspondentes aos índices obtidos na centralidade.

Nas redes da Claudia, da Maria e da Lia verifica-se que essa centralidade é mais igualmente distribuída entre os 30 *alters* comparada à rede da Patrícia, onde apenas nove (9) membros exercem graus de centralidade semelhantes aqueles que aparecem nas três redes. Nas quatro redes em foco, verifica-se que os *alters* que desenvolvem os maiores escores de centralidade *eigenvector* pertencem ao subgrupo familiar, esses membros não só estão diretamente conectados (centralidade de grau) como se encontram qualitativamente conectados, ou seja, desenvolvem relações com pessoas relevantes nesses sistemas sociais.

Restringindo as análises às redes PCs, constata-se a presença significativa dos profissionais que prestam serviços a essas famílias. Esses atores, por estarem no emaranhado das relações, acabam fazendo parte do dia a dia do cuidador e de suas famílias. Nota-se, com isso, a importância que os profissionais exercem na vida desses cuidadores e, conseqüentemente, na saúde destes e de seus filhos com deficiência, já que ao se relacionarem com pessoas centrais na rede, além do ego e da criança com paralisia, tendem a propiciarem a disseminação de conteúdos e recursos positivos ao enfrentamento da condição de deficiência. Percebe-se que na rede da Patricia os *alters* do subgrupo familiar exercem, em sua maioria, os maiores escores dessa centralidade, seguidos pelo subgrupo constituído pelos profissionais que prestam atendimento às famílias. Enquanto que na rede da Claudia, nota-se que esses profissionais obtiveram os escores mais elevados antecidos pelos elementos do subgrupo familiar.

Mais uma vez a presença ativa dos profissionais que prestam atendimento a essas famílias se destaca. O fato deles exercerem índices significativos de centralidade *eigenvector* demonstra que eles “passeiam” pela rede dos cuidadores, exercendo influências relevantes nessas redes. Levando-se em conta que os atendimentos a essas crianças com paralisia cerebral e a seus cuidadores se limitam, geralmente, em espaços institucionais, e, em contraponto,

observando o quanto eles se tornam importantes na dinâmica dessas famílias, conclui-se o quanto é precioso na promoção da saúde (física e emocional) desses cuidadores e de seus filhos também, um atendimento prestado com qualidade e comprometimento.

4.3.3 Centralidade de Intermediação

A centralidade de intermediação avalia na rede o quanto de controle e de influência que um determinado ator possui sobre os demais no que tange a aspectos como a comunicação, conhecimento e outros recursos compartilhados em uma rede social (Freeman, 1979; Lazega & Higgins, 2014; Robins, 2015). As redes dos cuidadores de crianças com PC atingiram média de 18,18 e *dp* 17,31 e as de cuidadores de DT apresentaram média igual a 16,46 e *dp* 14,35 (vide Tabela 5). Esses dados, assim como aqueles apresentados na centralidade de grau e na *eigenvector*, não demonstram diferenças estatísticas significativas entre os dois grupos de cuidadores.

Direcionando as análises para os resultados obtidos nas redes pessoais dos cuidadores mais representativos, constata-se que as redes pessoais dos indivíduos PC (Patrícia e Cláudia) obtiveram índices de centralidade de intermediação 60.60 e 20.76, respectivamente. Enquanto que as redes dos participantes DTs lograram 6.16 (Maria) e 36.77 (Lia). Nestas redes, os *alters* mais intermediadores desempenham o papel importante de colocar ou não em interação os membros da rede. São eles que gerem grande parte das informações disseminadas na mesma, além de saberem a que *alter* procurar na busca de informações e recursos requeridos (Ribeiro & Bastos, 2011). É por isso que um ator com alto índice de intermediação, tende a influenciar a rede social por meio da restrição, distorção ou disseminação de uma informação ou outro recurso precioso aos demais membros desta (Neto & De Barros Pereira, 2017). Nas figuras 58, 59, 60 e 61, são apresentadas as topologias das redes conforme o comportamento dos seus membros no que tange à centralidade de intermediação.

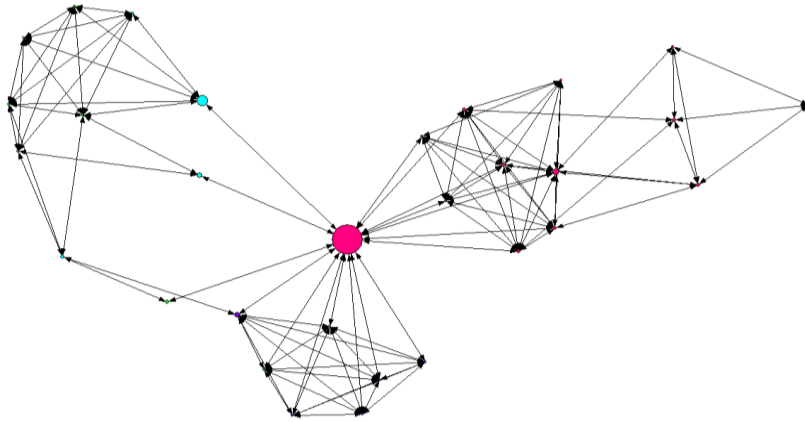


Figura 58: Centralidade de intermediação Patrícia (PC)

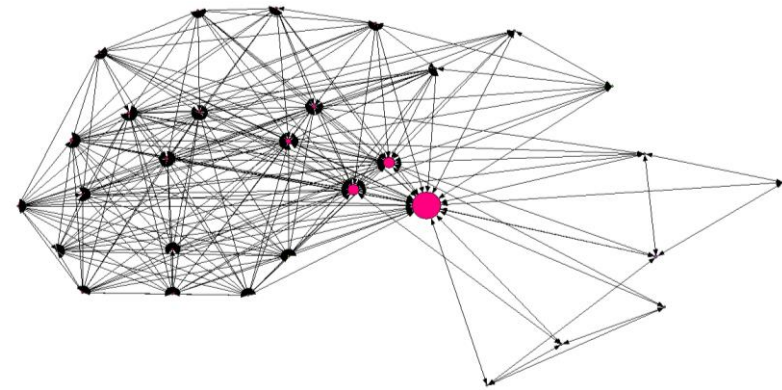


Figura 59: Centralidade de intermediação Claudia (PC)

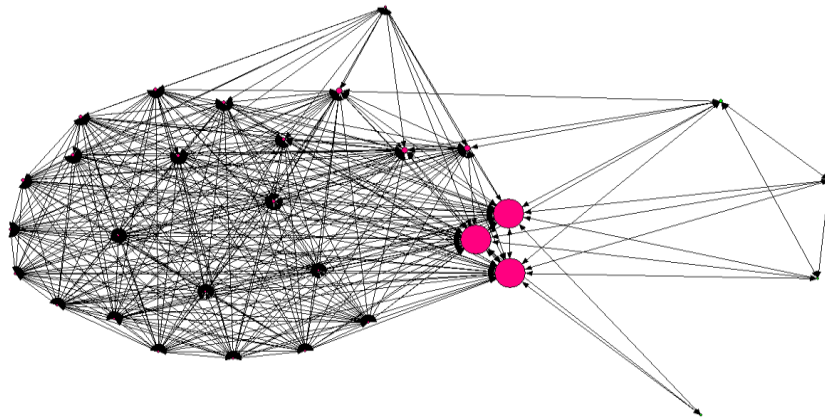


Figura 60: Centralidade de intermediação Maria (DT)

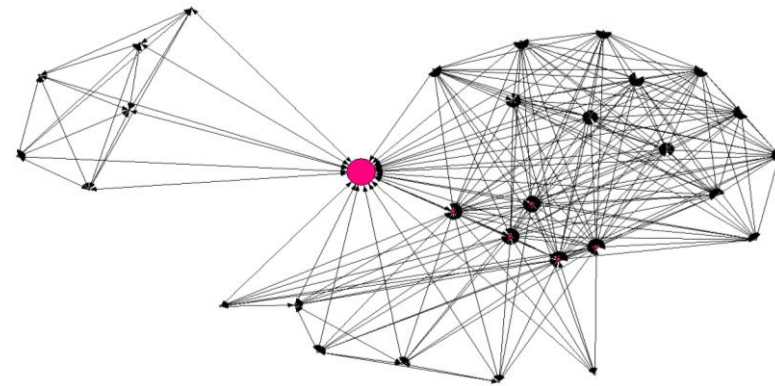


Figura 61: Centralidade de intermediação Lia (DT)

Cor e tipo de vínculo:
 ● *Alters* com vínculo Familiar
 ● *Alters* com vínculo Amizade (filho PC)
 ● *Alters* com vínculo Amizade
 ● *Alters* com vínculo Vizinhança
 ● *Alters* com vínculo Prestador de Serviços
 ← → Relações, arcos, vínculos.
 Os tamanhos dos nós são correspondentes aos índices obtidos na centralidade.

Com exceção da rede da Maria (DT) que apresenta três atores centrais, as demais redes apresentaram somente um *alter* com o poder alto de intermediar recursos junto aos demais atores. A diferença de escores entre o ator principal e os demais é, estatisticamente, significativa, representados nos tamanhos dos nós.

Comparando-se as redes sociais das cuidadoras Patrícia, Claudia e Lia a uma orquestra, detectar-se-á que há um *alter* específico, atuando como o grande maestro junto aos demais. Ele é o grande central, é a pessoa que faz ponte entre os membros, é como se a rede toda se voltasse a ele na execução de uma canção, ele intermedeia e conecta *alters* geograficamente distribuídos no fosso da orquestra (na rede). Por isso, é um ator imprescindível na busca e disseminação de informações e outros recursos. Se esse ator for retirado das redes da Patrícia e da Claudia (PCs), ambas as redes se fragmentarão em dois componentes isolados, perdendo a sua força e coesão, podendo ocasionar um descompasso na rede e na vida do ego.

Cabe, nesse momento, uma atenção ao segundo *alter* mais central da rede da cuidadora Patrícia (PC), pois é uma outra cuidadora de criança PC (nó verde água em evidência na Figura 58). A relação entre o ego e esse *alter* específico, não deve ser de longa data. Esse ator provavelmente emergiu na rede a partir do nascimento/diagnóstico/tratamento do filho de Patrícia, o que parece demonstrar o quanto esse sistema social se movimenta em torno da condição da paralisia cerebral. As relações desenvolvidas parecem ir se configurando a partir das demandas que a condição do filho apresenta a essa cuidadora no dia a dia. Assim, esse ator central, que também convive com a deficiência de um filho, atua como um elemento fundamental na troca e disseminação de informações ou outros recursos, como apoio social material, emocional, que facilitem tanto à Patrícia quanto à Bianca (nome fictício) a vivência da deficiência de seus filhos.

Considerações Finais

A ciência das redes vem cada vez mais ganhando espaços nas diferentes áreas de conhecimento científico. Por ser uma ciência inerentemente sistêmica consegue compreender diferentes fenômenos investigados em áreas distintas, como a sociologia, a *business*, a administração, estudos organizacionais, a matemática, a área da saúde. (Freeman, 2004; Christakis & Fowler, 2010; Robins, 2015).

A presente pesquisa se propôs investigar as topologias das redes pessoais de dois grupos de cuidadores: cuidadores de crianças com paralisia cerebral e cuidadores de crianças com desenvolvimento típico. Almejava-se encontrar diferenças significativas entre essas redes a partir da presença de uma criança com paralisia cerebral. Foram investigadas 42 variáveis no Questionário de Análise de Redes Sociais Pessoais (Apêndice B) e, após a aplicação da técnica estatística de Análise de Componentes Principais, conseguiu-se definir as 25 variáveis mais importantes na caracterização dos grupos de cuidadores PC e DT. Após essa análise, foi empregada uma outra técnica estatística denominada Análise Discriminante cuja qual revelou, que, dentre as 25 variáveis, existiam 06 (TvincPServ; Hdurab; TvincFam; Durabmeses; Durabanos e *Ncli*) que atingiram médias com diferenças estatísticas significativas entre os dois grupos de cuidadores. Estas foram as variáveis que mais diferenciaram os dois grupos.

Após a definição das variáveis discriminantes, procedeu-se à determinação da função discriminante a fim de classificar os indivíduos da amostra nos seus respectivos grupos. Constatou-se que 03 egos, que são cuidadores de crianças com paralisia cerebral, apresentaram características em suas redes pessoais que os classificaram como sendo cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (DS07, JS12 e MCO19) e 04 egos, que são cuidadores de crianças com desenvolvimento típico, mas que apresentaram características em suas redes pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral (GS43, JFO48, MDA53 e VA60). Com exceção destes, destaca-se que 88,30% dos egos agrupados originalmente em PC e DT foram

classificados corretamente. Além disso, foi possível, com a referida técnica, identificar 03 cuidadores que são mais representativos do grupo de PC (MF20, TM30 e DA06) e 03 cuidadores mais representativos do grupo de DT (DM36, JP46 e LL51).

Respondendo aos objetivos da pesquisa, constatou-se que nas topologias das redes sociais pessoais dos dois grupos de cuidadores há similaridades em algumas variáveis e diferenças em outras. Independente de se ter sob seus cuidados uma criança com paralisia cerebral, as redes pessoais dos 60 egos se assemelham quanto aos resultados obtidos nas variáveis: intensidade dos vínculos cuja qual predominou o vínculo de intensidade forte entre os egos e seus *alters*, e moderada a forte entre os *alters*, estes são, em sua maioria, do sexo feminino, e os egos e seus *alters* se encontram, predominantemente, com a frequência de algumas vezes na semana. Quanto às medidas de centralidades, apresentaram, em ambos os grupos, escores semelhantes, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos

As topologias das redes apresentaram, no entanto, diferenças estatísticas significativas referente às variáveis densidade, tipos de vínculos que o ego desenvolve com seus *alters* e *N-cliques*. No grupo de cuidadores PC, 50% das redes apresentaram densidade menor ou igual a 0.485. Ao passo que nas redes do outro grupo, 60% atingiram escores altos de densidade maior ou igual a 0.515. A respeito dos tipos de vínculos, no grupo PC somente 16,7% das redes apresentaram a predominância dos vínculos do tipo familiar. Já nas redes DTs essa porcentagem foi de 50%. Um outro tipo de vínculo que diferenciou os resultados dos dois grupos foi o prestador de serviços. Nas redes DTs somente 0,2% se constituem em *alters* prestadores de serviços, estes foram citados como pessoas importantes por somente duas redes. Entretanto nas redes PCs, 6,3% são pessoas que prestam algum tipo de serviços como saúde e educação às famílias desses cuidadores. O total de 19 cuidadores citaram, entre os 30 membros de suas redes pessoais, esses profissionais. Quanto à variável de subgrupos na rede, o *N-cliques* apresentou

diferenças relevantes entre os grupos, já que nas redes DTs, somente 07 apresentaram o número de *N-cliques* maior ou igual a 02. Diferentemente, no grupo de cuidadores PC foram 17 redes que apresentam *N-cliques* superior ou igual a 02.

Entende-se que as diferenças encontradas são muito relevantes na compreensão das dinâmicas das redes dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, apontando para a ideia de que as topologias das redes desses cuidadores são influenciadas não são somente pelas características da deficiência ou características pessoais das crianças ou de seus cuidadores, e sim, pelo somatório desses fatores às peculiaridades das relações vivenciadas nas redes pessoais dos mesmos. Considerando-se que muitos dos participantes da pesquisa são jovens cuidadores, pode-se afirmar que as configurações de rede que tais cuidadores de criança com PC possuem, são um tanto recentes, de modo que os citados profissionais provavelmente não participavam das referidas redes anteriormente.

Pensando em termos desenvolvimentais, se essas considerações estiverem corretas, é lógico que, parte do impacto causado pela criança com paralisia cerebral é na rede social de seus cuidadores, de modo que a nova configuração da rede esteja dependente do conjunto de oportunidades e limitações colocadas pelas tarefas e rotinas desenvolvidas por estes. Pode-se supor que um primeiro efeito (aqui não verificado, mas passível de suposição) seja dependente das limitações envolvidas na rotina e uso do tempo, de forma que a rede sofra alterações em uma construção inicial. Em termos de topologia, podendo-se identificar, um possível aumento de coesão (a rede sendo reduzida ao seu núcleo essencial que, neste caso, seria composto, principalmente, pelos indivíduos com grau de centralidade alto, particularmente os familiares) e diminuição de *N-cliques*, o que ocasionaria à rede sua manutenção ao nível essencial de sua sobrevivência definida pelo estágio anterior ao nascimento da criança com PC. Em um segundo momento, se poderia verificar uma reconfiguração com expansão em uma nova diversidade de

membros, diminuição da coesão e aumento do número de *N-cliques*, efeitos da presença de novas necessidades da família com uma criança PC e da consequente presença em outros contextos relacionais. Pode-se supor que o movimento decrescente de ampliação para a diminuição da coesão pode ser um momento crítico de desafio para o núcleo familiar, cujo qual seria colocado em testes para os desafios que virão, se configurando em um momento de maior vulnerabilidade a essas famílias. Todos esses conjuntos de suposições podem ser colocadas em análise a partir de estudos longitudinais ou no desenvolvimento de metodologias de coleta de redes sociais retropectivas.

Um dado encontrado que parece precioso em todo esse trabalho é a presença nas redes dos cuidadores PC de profissionais que atendem a essas famílias. O que traz de implicação na vida de uma família que contenha criança com deficiência a presença ativa desses profissionais? Será que para os profissionais essa importância é explícita, é sentida? Ao serem citados como pessoas significativas nessas redes, fica clara a relevância dos mesmos na disseminação de recursos facilitadores no enfrentamento das adversidades oriundas da deficiência.

Muitos aspectos podem ser derivados em termos das implicações deste dado, dentre os quais a importância que tais profissionais têm no mundo subjetivo relacional desses cuidadores, do consequente impacto de suas ações para os próprios cuidadores, visto que, por serem fenômenos de rede, qualquer observação tem volta no próprio cuidado direto com a criança. Não se pode deixar de considerar a necessidade de incorporação dessa discussão no processo de formação desses profissionais, um lugar especial deve ser deixado nos currículos dos seus cursos para essa discussão. Urge, no entanto, constatar se esses profissionais têm a percepção do campo significativo desta relação, se eles têm a consciência do quanto são importantes e do quanto o papel desempenhado pelos mesmos podem ampliar e disseminar os diversos tipos de apoio requeridos nas redes desses cuidadores.

Apesar das valiosas contribuições oferecidas pelo estudo, notam-se algumas limitações no mesmo, são elas: o número de *alters* de uma rede pessoal indicado pela literatura varia de 30 a 40, na presente pesquisa optou-se por 30, mas poderia ter sido realizado com 40 para se obter uma representatividade mais fidedigna das redes pessoais dos participantes; a não exploração dos dados com análises mais qualitativas, como, por exemplo, as reações verbais e não verbais dos egos quando responderam ao questionário de redes pessoais, ou as suas reações quando lhes fossem apresentados os grafos de suas redes pessoais e o significado de cada elemento e, por fim, a dificuldade encontrada, inicialmente, na aplicação do questionário de análise de redes por ele ser extenso e por causar aos participantes um determinado cansaço.

Percebe-se que há ainda muitos dados coletados na presente pesquisa que carecem de novos tratamentos e análises, o que propiciará o desenvolvimento de novas pesquisas. Uma possibilidade de continuidade dessa pesquisa é estimular aos cuidadores, de algum modo, a ampliação de suas redes sociais pessoais, por meio da participação em grupos focais, psicoeducativos ou em redes virtuais sociais que lidam com a temática da deficiência. Para isso, pode-se realizar estudos com delineamento longitudinal e com método ABA a fim de comparar topologias das redes antes e depois da participação nesses grupos focais ou em redes virtuais de apoio, por exemplos.

Outra possibilidade em dar prosseguimento à corrente investigação poderia ser por meio da realização de estudos que possam indicar que outros padrões específicos de interações precisam estar presentes nas redes pessoais dos cuidadores de crianças com deficiência que contribuam no fortalecimento de laços intra e extrafamiliares, que ampliem conhecimentos sobre a deficiência, sobre como podem acessar novos tratamentos que atenuem as dificuldades enfrentadas cotidianamente. Pesquisas qualitativas, onde os grafos das redes pessoais dos cuidadores pudessem ser gerados e apresentados aos mesmos a fim de coletar dados qualitativos

acerca do contato dos mesmos com o significado da topologia e elementos dos seus grafos, é uma outra opção de continuidade da presente investigação.

Desse modo, a corrente pesquisa apresenta-se relevante nos contextos local, nacional e internacional por investigar as redes sociais pessoais dos cuidadores, relacionando com a deficiência de seus filhos com o compromisso de estimular reflexões acerca de potenciais associações entre a rede social e o enfrentamento às diversas demandas advindas dessa experiência. Além disso, por promover discussões sobre possíveis intervenções no âmbito das políticas de saúde pública e de educação que possam estimular competências técnicas e pessoais aos profissionais que amenizem, de algum modo, as dificuldades vivenciadas por essas famílias. Espera-se que esta investigação possa ter contribuído para estimular a reflexão sobre a temática proposta e sobre suas implicações para a relação entre redes sociais, deficiência e família.

Referências

- Aeby, G. (2016). Who are my people? Strengths and limitations of ego-centered network analysis: A case illustration from the Family tiMES survey. *FORS Working Paper Series, paper 2016-2*. Lausanne: FORS.
- Aeby, G., Widmer, E. D., & De Carlo, I. (2014). Bonding and Bridging Social Capital in Step- and First-Time Families and the Issue of Family Boundaries. *Interpersona: An International Journal on Personal Relationships*, 8(1), 51–69. doi:<http://dx.doi.org/10.5964/ijpr.v8i1.149>
- Alves, C. A. & Santos, S. B. S. (2010). Uma abordagem estrutural em redes: expondo padrões, possibilidades e armadilhas. *Revista de Ciências da Administração*, 12(26), 72-91. doi:10.5007/2175-8077.2010v12n26p72
- Ávila-Toscano, José Hernando, Gutiérrez Vega, Bernard & Pérez Soto, Jhonatan. (2011). Indicadores Estructurales y Conglomerados de Actores en la Red Social de una Subcultura Urbana. *Revista Colombiana de Psicología*, 20(2), 193-207. Retrieved December 14, 2017, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692011000200004&lng=en&tlng=.
- Barabási, A. L. (2002). *The New Science of Networks*. Cambridge, MA: Persus.
- Berkman, L. F., & Glass, T. (2000). *Social integration, social networks, social support, and health*. In Lisa F. Berkman & Ichiro Kawachi, *Social epidemiology* (Cap. 7, 137-173). New York: Oxford University Press.
- Bez, Faraco & Angeloni (2011). Aplicação da Técnica de Análise de Redes Sociais em uma Instituição de Ensino Superior. Anais do Simpósio de Gestão e Inovação Tecnológica da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, Vitória, ES, Brasil. Recuperado de www.anpad.org.br/admin/pdf/simposio68.pdf
- Bidart, C. & Charbonneau, J. (2012). How to generate personal networks: Issues and tools for a sociological perspective. *Field Methods*, 23(3), 266-286.
- Bonacich, P. (1987). Power and centrality: a family of measures. *The American Journal of Sociology*, 92(1), 1170-1182.
- _____. (2007). Some unique properties of eigenvector centrality. *Social Networks*, 29(4), 555–564.
- Borgatti, S. P. (2002). NetDraw: Graph Visualization Software. Harvard: Analytic Technologies.
- _____. (2005). Centrality and network flow. *Social networks*, 27(1), 55-71.
- Borgatti, S., P., Everett, M., G. and Freeman, L.,C. (2002). *Ucinet 6 for Windows: Software for Social Network Analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies.

- Borgatti, S., P., Everett, M., G. and Johnson, J., C. (2013). *Analyzing Social Networks*. Sage Publications.
- Brand, F. C. & Verschoore, J. R. (2014). A utilização de medidas de Análise de Redes sociais nas pesquisas em Administração. *Economia & Gestão*, 14(35), 212-237. Doi: 10.5752/P.1984-6606.2014 v14n35p212.
- Brignol, P. (2015). *Rede de apoio à pessoa com deficiência física* (Dissertação de mestrado). Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, SC, Brasil. Acessado em <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/135814>
- Burt, R. S. (1984). Network items and the General Social Survey. *Social Networks*, 6, 293-339.
- Canesqui, A. M & Barsaglini, R. A. (2012). Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(5): 1103-1114. Recuperado em <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=625532&indexSearch=ID>
- Carvalho, C. I. & Ribeiro, S. (2016). Violência Conjugal e Rede Social Pessoal. *Libertas*, 16(1). Recuperado de <https://libertas.ufjf.emnuvens.com.br/libertas/article/download/2996/2325>
- Castro, E. D. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, 15(3), 625-635. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>
- Costa, E. A., Pinto, N. M. A., Fiúza, A. L. C. & Pereira, E. T. (2013). Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? *Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica*, 24(1), 236-264. Recuperado de <http://www.seer.ufv.br/seer/oikos/index.php/httpwwwseerufvbrseeroikos/article/viewFile/93/157>
- Cho, H., Gay, G., Davidson, B., & Ingrassia, A. (2007). Social networks, communication styles, and learning performance in a CSCL community. *Computers & Education* (49), 309-329.
- Christakis, N., A & Fowler, J., H. (2010). *O poder das conexões: a importância do networking e como ele molda nossas vidas*. [E. Furmankiewicz, Trad.]. Rio de Janeiro, RJ: Elsevier.
- Coleman, J., S. (1988). Social Capital in the Creation of Human Capital. *American Journal of Sociology*, (94), 95-120.
- Crosara de Resende, M., Boaventura da Cunha, C., P., Portela Silva, A. & Jacó de Sousa, S. (2007). Rede de relações e satisfação com a vida em pessoas com amputação de membros. *Ciências & Cognição*, 10, 164-177. Recuperado em 28 de janeiro de 2018, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212007000100016&lng=pt&tlng=pt.
- Da Silva, E. M. & Ribeiro, A. C (2015). Sistemas deliberativos em perspectiva meso: o subsistema dos conselhos de política na Cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais -

Brasil. *Anais do II Encontro Internacional Participação, Democracia e Políticas Públicas*, Campinas, SP, Brasil, 27. Recuperado de www.cesop.unicamp.br/vw/1IML1T6wwNQ_MDA_5afcd_/v22n1a07.pdf

- Dancey, C. P., & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows*. Porto Alegre: Artmed.
- Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. D. S., Mercês, N. N. A. D., & Mazza, V. D. A. (2015). Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(2), 172-176.
- Elias, N. (1994). *A sociedade dos indivíduos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Fávero, L. P.; Belfiore, P., Silva, P. & Chan, B. (2009). *Análise de Dados: Modelagem Multivariada para Tomada de Decisões*. (1ª ed.). Rio de Janeiro: Campos Elsevier.
- Fazito, D. & Soares, W. (2010). Capital social, análise de redes e os mecanismos intermediários do sistema migratório Brasil/EUA. *Revista Geografias*, 6(1), 27-41. Recuperado de general.igc.ufmg.br/portaldeperiodicos/index.php/geografias/article/download/.../370
- Fialho, J. M. R. (2014). Análise de redes sociais: princípios, linguagem e estratégias de ação na gestão do conhecimento. *Perspectivas em Gestão & Conhecimento*, 4(Número Especial), 9-26.
- Fischer, C. (1982). *To Dwell Among Friends. Personal Networks in Town and City*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Fonseca, L. F., da Cunha Filho, J. M. & Pianetti, G (2006). *Manual de neurologia infantil: clínica, cirurgia, exames complementares*. (pp. 525-536). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Fonseca, L. F., Melo, R. P., Cordeiro, S. S. & Teixeira, M. L. G. (2011). Encefalopatia Crônica (Paralisia Cerebral). In: Fonseca, L. F., Xavier, C. C. & Pianetti, G. *Compêndio de Neurologia Infantil*. (2ª Ed, pp. 669-679). Rio de Janeiro, RJ: Medbook.
- Freeman, L. C. (1979). Centrality in social networks conceptual clarification. *Social networks*, 1(3), 215-239. Recuperado de [https://doi.org/10.1016/0378-8733\(78\)90021-7](https://doi.org/10.1016/0378-8733(78)90021-7)
- _____ (2004) *The development of social network analysis: A study in the sociology of science*. Vancouver, B. C.: Empirical Press.
- _____ (2012). *El desarrollo del Análisis del Redes Sociales: Un estudio de sociología de la ciência*. [N. A., Valverde, Trad.]. Palibrio.
- Guadalupe, S., Costa, É. & Daniel, F. (2016). Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, 2(1), 53-66.

- Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & Saúde coletiva*, 16(3), 1755-1769. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10183/34347>
- Hanneman, R. A. (2001). *Introducción a los métodos del análisis de redes sociales*. [M. Á. Petrizzo, Trad.] Califórnia: University of California Riverside.
- Hanneman, R. A. & Mark, R. (2005). *Introduction to social network methods*. Califórnia: University of California Riverside. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/235737492>
- Hair Jr., J. F.; Anderson, R. E.; Tatham, R.; Black, W. C (2005). *Análise Multivariada de Dados*. (5ª ed.), Porto Alegre: Bookman.
- Johnson, R. A. & Wichern, D. W (1988). *Applied multivariate analysis*. (2ª ed., 607 p.), Englewood Cliffs, Prentice Hall.
- Kadushin, C. (2012). *Understanding social networks: theories, concepts, and finding*. Oxford University Press, New York.
- Killworth, P.D. and H.R. Bernard. 1978/79. The Reversal Small-World Experiment. *Social Networks* 1:159-192.
- Landim, F., L., P., Nunes, M., O., Collares, P., M., C. & Medeiros, I., V. (2010). Estudo-síntese: interfaces da análise de rede social com o campo da saúde mental. *Caderno Saúde Colet.*, 18(4), 527-35.
- Lattin, J.; Carroll, L. D. & Green, P. E. (2011). *Análise de Dados Multivariados*. São Paulo: Cengage Learning.
- Lazega, E., Salej, S. (2014). *Redes Sociais e Estruturas Relacionais*. [S. M. Moreira, Trad.] Minas Gerais: Fino Traço.
- Lewis, T. G. (2009). *Social network: theory and applications* [Versão digital em Adobe Reader]. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10945/40363>
- Lee, Y., Yang, L., Wan, K. M. & Chen, G. (2010) Interactive effects of personality and friendship networks on contextual performance. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 38(2), 197-208. doi: 10.2224/sbp.2010.38.2.197
- Longhi, S. J. (1997). *Agrupamento e análise fitossociológica de comunidades florestais na sub-bacia hidrográfica do rio Passo Fundo-RS* (Tese de Doutorado). Setor de Ciências Agrárias, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil.
- Lopes, V., F. (2011). *Redes de aprendizagem como meio para acumulação de capacidade tecnológica em PMEs do setor da construção civil: um estudo exploratório das ligações entre os atores na perspectiva da análise das redes sociais*. (Dissertação de mestrado). Centro de Estudos Sociais Aplicados. Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, CE, Brasil.

- Lozares, C. & Verd, J., M. (2011). De la Homofilia a la Cohesión social y vice versa. *Redes. Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 1(20), 29-50. Recuperado de <https://doi.org/10.5565/rev/redes.408>.
- Magalhães, M. D. O. & Brito, F. D. S. (2015). Avaliação da personalidade e redes sociais: uma proposta de integração. *Avaliação Psicológica*, 14(1), 107-114. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712015000100013&lng=pt&tlng=pt.
- Mallo, F (1985). *Análisis de componentes principales y técnicas factoriales relacionadas: teoría, computación y aplicaciones*. Leon: Universidad de Leon.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, E. M., Sampaio, R. F., Coelho, Z. A. & Tirado, M. G. (2004). Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8(3), 253-60. Recuperado de <https://scholar.google.com.br/scholar?cluster=6057313489930781751&hl=pt-BR>
- Marteletto, R. M. (2001). Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ciência da informação*, 30(1), 71-81. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ci/v30n1/a09v30n1>
- Matos, I. M. D. de (2013). *Teoria dos grafos no ensino básico e secundário* (Tese de doutorado). Universidade de Aveiro. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10773/12083>
- McCarty, C. (2002). *Structure in personal networks*. JoSS. Recuperado de <http://www.library.cmui.edu:7850/joSS/McCarty/McCarty.htm>
- _____ (2010). La estructura en las redes personales. *Redes: revista hispana para el análisis de redes sociales*, 19, 243-271. Recuperado de <https://ddd.uab.cat/record/65160>
- McCarty, C., Molina, J., L., Aguilar, C. and Rota, L. (2007). A comparison of social network mapping and personal network visualization, *Field Methods*, 19:145-162.
- McPherson, M., Smith-Lovin, L. & Cook, J, M. (2001). Birds of a feather: homophily in social networks. *Annual Review of Sociology*, 27: 415-444. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.415>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.). *Social stress and the family: Advances and developments in Family stress theory and research* (7 - 38). New York: The Haworth Press.
- Mehra, A, Kilduff, M & Brass, D. J. (2001). The social networks of high and low self-monitors implications for workplace performance. *Administrative Science Quarterly*, 46, 121-146. doi: 10.2307/2667127
- Meneses, M. P. R. & Castellá Sarriera, J. (2005). Redes sociais na investigação psicossocial. *Aletheia*, 21, 53-67.

- Meneses, M. P. R (2007). *Redes sociais pessoais: conceitos, práticas e metodologia* (Tese de Doutorado). Faculdade de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, PUCRS. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, RS, Brasil.
- Milbrath, V., M., Soares, D., C., Amestoy, S., C., Cecagno, D. & Siqueira, H., C., H (2009). Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 30(3), 437-444. Recuperado de <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733/6965>
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H. D., Motta, M. D. G. C. D. & Amestoy, S. C. (2012). Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto & contexto enfermagem*. 21(4), 921-928. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71425249024>
- Mingoti, S. A. (2005). *Análise de dados através de métodos de estatística multivariada: uma abordagem aplicada*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Ministério da Saúde (2006). Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de ação à pessoa com paralisia cerebral. Brasília (DF): MS.
- _____ (2013). Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de ação à pessoa com paralisia cerebral. Brasília (DF): MS.
- Minitab Inc. Meet MINITAB, 2004, em português, disponível em <ftp://ftp.est.ufmg.br/pub/pac/MINITAB/meetminitabpg.pdf>
- Molina, J. L. (2001). *El análisis de redes sociales: una introducción*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Neto, J., L., D., A., L. & de Barros Pereira, H., B. (2017). A rede social de ajuda-mútua de narcóticos anônimos: a relevância do prestígio, da centralidade de intermediação entre os membros. *Redes. Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 28(1), 92-103.
- Nóbrega, V., Collet, N., Silva, K. & Coutinho, S. (2010). Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 431-40. doi:<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>
- Oliveira, L. B., Dantas, A. C. L. M., Paiva, J. C., Leite, L. P., Ferreira, P. H. L. & Abreu, T. M. A. (2013). Recursos fisioterapêuticos na paralisia cerebral pediátrica. *CATUSSABA-ISSN 2237-3608*, 2(2), 25-38. Recuperado de <https://repositorio.unp.br/index.php/catussaba/article/view/296>
- Organização Mundial de Saúde (OMS) / Organização Panamericana de Saúde- OPAS (2003). Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. Universidade de São Paulo. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP.

- Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2005). Divisão de Promoção e Proteção da Saúde. Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI. Washington: OPS, 2005. 54p. Recuperado de <http://hdl.handle.net/123456789/65>
- Paiva, F. S. de, Costa, P. H. A. da & Ronzani, T. M. (2012). Fortalecendo redes sociais: desafios e possibilidade na prevenção ao uso de drogas na atenção primária à saúde fortalecendo redes sociais. *Aletheia*, (37), 57-72. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000100005&Ing=pt&ting=pt.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360. doi: 10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perrault, M., Saucier, J.F., Berthiaume, M. & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6monthold infant's type of disability. *Child: Care, Health & Development*, 25, 37-397. doi: 10.1046/j.1365-2214.1999.00107.x
- Pereira, J. C. (2004). *Análise de dados qualitativos: estratégias metodológicas para as ciências da saúde, humanas e sociais*. (3ª ed.). São Paulo: EDUSP.
- Pinheiro, J. M. V. (2013). *A investigação e as redes de conhecimento na European Network for Housing Research* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto. Porto, Portugal. Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/72175>
- Ramos, E. M. L. S.; Almeida, S. S.; Araújo, A. R. (2008). *Segurança pública: uma abordagem estatística e computacional*. (Vol. 2). Belém: EDUFPA.
- Ribeiro, E. M. B. & Bastos, A. V. B. (2011). Redes sociais interorganizacionais na efetivação de projetos sociais. *Psicologia & Sociedade*, 23(2), 282-292.
- Robins, G. (2015). *Doing social network research: Network-based research design for social scientists*. (1ª ed). Sage Publication: London.
- Rosenbaum, P. L., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 8 -14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.
- Rossoni, L., Hocayen-da Silva, A. J. & Ferreira Júnior, I. (2008). Aspectos estruturais da cooperação entre pesquisadores no campo de administração pública e gestão social: análise das redes entre instituições no Brasil. *Revista de Administração Pública-RAP*, 42(6), 1041-1067. Recuperado de <http://www.uacm.kirj.redalyc.redalyc.org/articulo.oa?id=241016449002>
- Rotta, N. T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria* 78(Supl.1), 49-54. Disponível em: www.scielo.br/pdf/jped/v78s1/v78n7a08.
- Schmidt, J. E. & Andrykowski, M.A. (2004). The role of social and dispositional variables associated with emotional processing in adjustment to breast cancer: an internet-based study. *Health-Psychology*, 23(3), 259-266.

- Scott, J. (1991). *Social network analysis: a handbook* (1ª ed.) Sage Publication: London.
- _____ (2000). *Social network analysis: a handbook* (2ª ed.) Sage Publication: London.
- Sluzki, C., E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Smith, K., P. & Christakis, N. A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*, 34, 405-429.
- Sousa, D. J. R. de. (2010). *Caracterização de ligações entre utilizadores em redes sociais* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto. Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/57672>
- Stone, R., Cafferata, G. L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626. doi: 10.1093/geront/27.5.616
- Sung, H. E., Belenko, S., Feng, L. & Tabachnick, C. (2004). Predicting treatment noncompliance among criminal justice-mandated clients: A theoretical and empirical exploration. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 26(1), 13-26.
- Szwarcfiter, J., L. (1984). *Grafos e algoritmos computacionais*. Rio de Janeiro: Campus.
- Teixeira, V. R. L. (2011). *As redes sociais pessoais de crianças e jovens em acolhimento residencial: o papel das fratrias* (Dissertação de mestrado). Universidade do Minho, Braga, Portugal. Recuperado de <http://hdl.handle.net/1822/18635>
- Wallander, J. L., Pitt, L. C. & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(6).doi.org/10.1037/0022-006X.58.6.818
- Wasserman, S. & Faust, K. (1994). *Social network analysis: methods and applications*. Cambridge University Press, New York.
- Watts, D., J. (1999). *Small worlds*. Princeton University Press, Princeton, New Jersey.
- _____ (2009). *Seis graus de separação: a evolução da ciência de redes em uma era conectada* [A. A. Machado, Trad.]. São Paulo: Leopardo. Título original: *Six Degrees*.
- Wellman, B. (1979). The community question: the intimate networks of East Yorkers. *American Journal of Sociology* 84, 1201-1231.
- Zancan, C., & Freire dos Santos, P. & Oliveira Campos, V. (2012). As contribuições teóricas da análise de redes sociais (ars) aos estudos organizacionais. *Revista Alcance*, 19 (1), 62-82.
- Zanini, G., Cemin, N. F., & Peralles, S. N. (2009). Paralisia Cerebral: causas e prevalências. *Fisioter Mov*, 22(3), 375-81.

Apêndices e Anexos



Nº: _____

Universidade Federal do Pará
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento
 Adaptado pela pesquisadora (2016)

Apêndice A. Inventário Biosociodemográfico

- **Somente aplicar com o cuidador principal**

I. INFORMAÇÕES SOBRE O ATENDIMENTO

1. Aplicador: _____ Data ____/____/____
2. Questionário respondido por: (1) mãe (2) pai (3) responsável _____
() Materno () Paterno
3. Seu filho possui algum tipo de deficiência: Não (). Sim (). Qual: _____
4. Ano de início do atendimento na instituição: _____
5. Frequência de atendimento: _____
6. Contato _____

II. COMPOSIÇÃO FAMILIAR DA CRIANÇA (INCLUI-SE SOMENTE PAI, MÃE E IRMÃOS MESMO NÃO MORANDO NA CASA)

Nº	Nome	Idade	Gênero	Grau de parentesco	Coabita	
					S	N
1					S	N
2					S	N
3					S	N
4					S	N
5					S	N
6					S	N
7					S	N

Você tem algum familiar que mora no mesmo bairro?() Não () Sim. Quem:

III. CUIDADORES PRINCIPAIS

Cuidador Principal I:

1. Nome: _____
2. Grau de parentesco relatado: _____
3. Idade: _____
4. É cuidador de alguma pessoa com deficiência? () Sim Qual? _____ () Não
Vínculo: _____
5. Situação civil: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado (4) viúvo (5) solteiro (6) União estável
6. Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7) superior completo
7. Ocupação/local: _____

8. Naturalidade (estado): _____ Cidade _____ onde

Cuidador Principal II:

9. Nome: _____
11. Grau de parentesco relatado: _____ 10. Idade: _____
12. É cuidador de alguma pessoa com deficiência? () Sim Qual? _____ () Não
Vínculo: _____
13. Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7) superior completo
14. Situação civil: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado (4) viúvo (5) solteiro (6) União estável
15. Ocupação/local: _____

16. Naturalidade (estado): _____ Cidade _____ onde
mora: _____

IV. A) DADOS DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Identificação			
1. Nome:	_____	2. Idade:	_____
		3. Peso:	_____
4. Posição na prole:	(1) 1° (2) 2° (3) 3° (4) 4°		
5. Problemas de saúde associados?	(1) Sim	(2) Não	Qual?

6. Recebe atendimento multiprofissional em outra instituição?	() Sim	Qual?	()

	Não		
7. Plano de saúde complementar:	(1) Sim Qual? _____	(2) Não	
Histórico dos pais da criança			
8. Tempo de união dos pais quando a criança nasceu:	_____		
9. Houve separação?	() Sim. Que idade a criança tinha? _____	() Não	
10. Se houve separação, mantém contato com os pais?	() Sim. Frequência? _____	() Não	
11. Tem outro filho(a) com alterações de desenvolvimento?	(1) sim (2) não		
12. Qual?	_____		
Diagnóstico			
13. GMFCS:	(1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V		
14. Que profissional suspeitou que o seu filho pudesse ter paralisia cerebral?	_____		
15. Que idade a criança tinha quando diagnosticada:	() 0 a 12 meses () 13 a 24 meses () 25 a 36 meses		
	() 37 a 48 meses		
16. Quem recebeu a notícia:	_____		
17. Após o diagnóstico quanto tempo levou para iniciar o primeiro atendimento especializado:	_____		

18. Graus de Intensidade:	() Ligeira; () Moderada; () Intensa		
19. Tipos Clínicos:	() Espástica; () Atetósica; () Atáxica; () Mistas		
20. Topografia:	() Monoplegia () Hemiplegia; () Hemiplegia dupla () Diplegia; () Tetraplegia () Paraplegia		
21. Quais profissionais fizeram os primeiros atendimentos:	() Pediatra () Neuro () Fono () T.O. () Fisio		
	() Psicologia () Outros: _____		

22. Que profissionais realizam o atendimento atualmente (<i>registrar frequência</i>):			
() Pediatra/freq:	_____		
() Fono/freq:	_____ () T.O./freq:	_____	
() Fisio/freq:	_____ () Psicólogo/freq:	_____	
() Otorrino/freq:	_____		
() Outros:	_____ freq:	_____	

23. Causas da paralisia:

TIPO	O QUE OCORREU
(1) pré-natal	
(2) perinatal.	
(3) pós-natal	
(4) não sei	

Escolaridade

23. Frequenta a escola: (1) Sim (2) Não

24. Tipo de escola freqüentada: (1) pública (2) privada

25. Série: (1) Educação infantil (2) Ensino fundamental I

26. Participa do AEE: (1) Sim (2) Não, porque? _____

27. A escola apresenta adaptação à locomoção da criança? () Sim. Qual? _____ () Não

IV. B) DADOS DA CRIANÇA COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO**Identificação**

28. Nome: _____

29. Posição na prole: (1) 1° (2) 2° (3) 3° (4) 4°

30. Problemas de saúde? (1) Sim (2) Não. Qual? _____

31. Recebe atendimento multiprofissional em outra instituição? () Sim Qual? _____ () Não

32. Plano de saúde complementar: (1) Sim Qual? _____ (2) Não

Histórico dos pais da criança

33. Tempo de união dos pais quando a criança nasceu: _____

34. Houve separação? () Sim. Que idade a criança tinha? _____ () Não

35. Se houve separação, mantém contato com os pais? () Sim. Frequência? _____ () Não

36. Tem algum filho(a) com alterações de desenvolvimento? (1) sim (2) não

37. Qual? _____

Escolaridade

38. Frequenta a escola: (1) Sim (2) Não

39. Tipo de escola freqüentada: (1) pública (2) privada

40. Série: (1) Educação infantil (2) Ensino fundamental.

Apêndice B

Questionário de Análise de Redes Sociais Pessoais.

Autoria do Grupo de Análise de Redes Sociais do Laboratório de Ecologia do
Desenvolvimento (2016)

Esse questionário será transposto para a plataforma EGONET. O enunciado principal será: “Cite 30 pessoas que convivem com você no dia a dia ou que você mantém contato por telefone ou outras formas de contatos nos últimos meses”

Questionário de Redes Sociais Pessoais

Subseção I: Dados de atributos do ego

1. Nome:
2. Idade:
3. Sexo:
4. Nº de filhos:
5. Ocupação:
6. Endereço:
7. Telefone:
8. Sua criança ainda está recebendo atendimento no hospital Bettina Ferro? () Sim () Não quando: _____

Subseção II: Dados relacionais com o alter (alter prompt)

Elementos da Rede	Tipo de relação (Vínculo)	Faixa de idade	Sexo	Ocupação	Nº de filhos (especificar se tem ou não deficiência)	Durabilidade	Frequência de Contatos	Intensidade da Relação	Práticas Parentais
Cite 30 pessoas que convivem com você no dia a dia ou que você mantém contato por telefone ou outras formas de contatos nos últimos meses”	1. Família 2. Amigo(a) 3. Vizinho 4. Presta serviço/atend. 5. Colega de trabalho 6. Conhecido	1. Criança 2. Adolescente 3. Jovem 4. Adulto 5. Idoso	1. Masc. 2. Fem.			Refira há quanto tempo mantém um relacionamento com cada pessoa. 1. Meses 2. Anos	1. Diariamente 2. Algumas vezes por semana 3. Algumas vezes por mês 4. Algumas vezes por ano	1. Fraco 2. Moderado 3. Forte	Essa pessoa é um exemplo positivo sobre os cuidados que você desenvolve com seu filho? 0. Não 1. Pouco positivo 2. Moderadamente positivo 3. Fortemente positivo

(2) Subseção III: Dados relacionais entre os alteri: (*alter pair*) - Qualifica a relação entre os alteri

P1 e P2 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P3 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P4 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P5 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P6 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P7 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P1 e P8 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P9 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P10 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P11 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P12 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P13 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P1 e P14 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P15 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P16 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P17 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P18 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P19 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P1 e P20 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P21 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P22 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P23 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P24 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P25 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P1 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P1 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Não interagem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	

<input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Nãointeragem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	<input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P9 e P22 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P9 e P23 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P9 e P24 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P9 e P25 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P9 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P9 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P9 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P9 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P9 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente			

P13 e P14 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P15 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P16 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P17 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P18 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P19 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P13 e P20 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P21 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P22 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P23 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P24 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P25 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P13 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P13 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	

P14 e P15 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P16 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P17 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P18 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P19 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P20 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P14e P21 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P22 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P23 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P24 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P25 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P14 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P14 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente		

P15 e P16 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P17 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P18 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P19 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P20 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P21 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P15 e P22 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P23 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P24 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P25 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P15 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P15 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente			

P16 e P17 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P18 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P19 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P20 <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P21 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P22 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P16 e P23 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P24 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P25 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
P16 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P16 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente				

P21 e P28 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P29 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P21 e P30 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
---	---	---

P22 e P23 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P22 e P24 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P22 e P25 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P22 e P26 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P22 e P27 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P22 e P28 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
---	---	---	---	---	---

P22 e P29 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P22 e P30 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
---	---

P23 e P24 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P23 e P25 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P23 e P26 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P23 e P27 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P23 e P28 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente	P23 e P29 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente
---	---	---	---	---	---

P23 e P30 () Não se conhecem () Nãointeragem () Interagem fracamente () Interagem fortemente

P24 e P25 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P24 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P24 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P24 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P24 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P24 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
---	---	---	---	---	---

P25 e P26 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P25 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P25 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P25 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P25 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
---	---	---	---	---

P26 e P27 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P26 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P26 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P26 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
---	---	---	---

P27 e P28 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P27 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P27 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
---	---	---

P28 e P29 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P28 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente	P29 e P30 <input type="checkbox"/> Não se conhecem <input type="checkbox"/> Nãointeragem <input type="checkbox"/> Interagem fracamente <input type="checkbox"/> Interagem fortemente
---	---	---

Apêndice C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa **“REDES PESSOAIS DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DESENVOLVIMENTO TÍPICO”**. Nesta pesquisa pretendemos investigar as topologias das redes sociais pessoais de cuidadores de crianças com paralisia cerebral a partir da relação entre deficiência e as topologias dessas redes, comparando com as topologias das redes pessoais de cuidadores de crianças com desenvolvimento típico. O motivo que nos leva a estudar a forma como as redes pessoais se apresentam, é justificado pelo entendimento de que suas topologias vão se consigurando a partir de características biopsicossociais dos cuidadores e dos filhos, das condições do ambiente no qual a família está inserida, dos aspectos culturais disseminados, e também por meio das relações existentes entre os cuidadores e as outras pessoas que pertencem à rede pessoal dos mesmos.

Para esta pesquisa, adotaremos os seguintes procedimentos: O(A) Sr.(a) participará da coleta de dados por meio da resposta ao Inventário Biosóciodemográfico e ao Questionário de Redes Sociais. A pesquisa acarretará em riscos mínimos ao(à) sr.(a) já que a aplicação dos referidos instrumentos será realizada em salas específicas liberadas pelo Hospital e pela Unidade de Saúde para esse fim. A pesquisa contribuirá para gerar conhecimento útil sobre as variáveis investigadas na pesquisa, apresentar aos participantes, sugestões de estratégias ao desenvolvimento de crenças e práticas de cuidados parentais positivas, bem como poderá contribuir, indiretamente, na elaboração e implantação de uma rede virtual de apoio aos pais e familiares de crianças com paralisia cerebral.

Para participar deste estudo, o(a) Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O(A) Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se em participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar, não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o(a) Sr.(a) e sua família são atendidos nos serviços de saúde que serão atingidos pela presente pesquisa. O pesquisador tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão a sua disposição quando finalizada.

O (A) Sr.(a) e seus familiares não serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar da pesquisa.

Os responsáveis por esta pesquisa são a mestranda em Teoria e Pesquisa do Comportamento, aluna do Núcleo em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará, Samia Marcia Araujo Monteiro Pires e seu orientador o Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes, também pertencente ao Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará, que poderão ser encontrados nos respectivos telefones, 98116-1962 ou 98824-8214.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável, no Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento pertencente ao Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará, e, a outra, será fornecida ao(à) Sr.(a). A pesquisadora e o seu orientador tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo à legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “**REDES PESSOAIS DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DESENVOLVIMENTO TÍPICO**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que, a qualquer momento, poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Belém, _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura do Orientador

<p>Nome do Pesquisador Responsável: SAMIA MARCIA ARAUJO MONTEIRO PIRES</p> <p>Endereço: Rua Oséias Silva, 573. Guanabara.</p> <p>CEP: 67010-510 / Ananindeua – PA</p> <p>Fone: (91) 98116-1962 / (91) 99306-1962</p> <p>E-mail: samia_monteiro@yahoo.com.br</p>	<p>Nome do Orientador: FERNANDO AUGUSTO RAMOS PONTES</p> <p>Endereço: Rua Augusto Correa, 01 Guamá.</p> <p>CEP: 66075110 / Belém – PA</p> <p>Fone: (91) 88824-8214</p> <p>E-mail: farp1304@gmail.com</p>
--	---

ANEXO A - Manual do Software EGONET

Fonte: <http://www.arschile.cl/egonet/>

ARSchile Formación
Santiago - Chile - Fonos: (562) 2696136/2693533

Primeros pasos con Egonet

1. Presentación
2. Instalación del programa
3. La creación de un estudio EgoNetW
4. Transferencia de datos. EgoClientW.
5. Cálculos y visualización de grafos con Egonet

Egonet
Personal Network Software

1. Presentación:

El programa tiene dos módulos principales:

1. **Study Design Tool.** Este módulo está orientado a la construcción del cuestionario para el levantamiento de la red personal. Permite elaborar las preguntas de manera sistemática, como también definir un generador de nombres que será muy útil en el levantamiento de las redes.
2. **Interviewing and Analysis Tool.** Es un módulo orientado a la entrevista misma, a la utilización del cuestionario creado en el módulo anterior. También nos ofrece algunas herramientas de análisis de las redes personales.

Egonet se encuentra escrito en Java. Por lo que el computador donde vaya a ser utilizado deberá tener instalado Java Runtime Environment (JRE) puede ser bajado de manera gratuita desde la siguiente dirección: <http://java.sun.com/getjava/download.html>. Una de las ventajas que tiene la escritura en Java es que el programa puede ser ejecutado en cualquier plataforma para la que exista JRE. Actualmente existe JRE para todas las plataformas importantes, como **Windows, Mac, Linux**.

2. Instalación del programa

El programa Egonet se encuentra disponible en: <http://sourceforge.net/projects/egonet/>. Para su instalación deberá bajarse el archivo Egonet-2012-11-25.exe (los números cambian según sea la última versión disponible). Luego de bajar el archivo y ejecutarlo se instalará. En lo sucesivo, bastará con hacer doble click en el archivo bajado.

Cuadro 1: Página descarga de Egonet

The screenshot shows the SourceForge project page for Egonet. The page includes a search bar, navigation links (Browse, Blog, Help), and a list of recommended projects. The main content area displays the project name 'EgoNet' with a list of contributors, 21 recommendations, and 58 downloads. A prominent green 'Download' button is circled in red, indicating the download link for the file 'Egonet-2012-11-25.exe'. Below the download button are social media sharing options and a 'Browse All Files' link. The right sidebar shows 'Recommended Projects' and 'Recent Activity'.

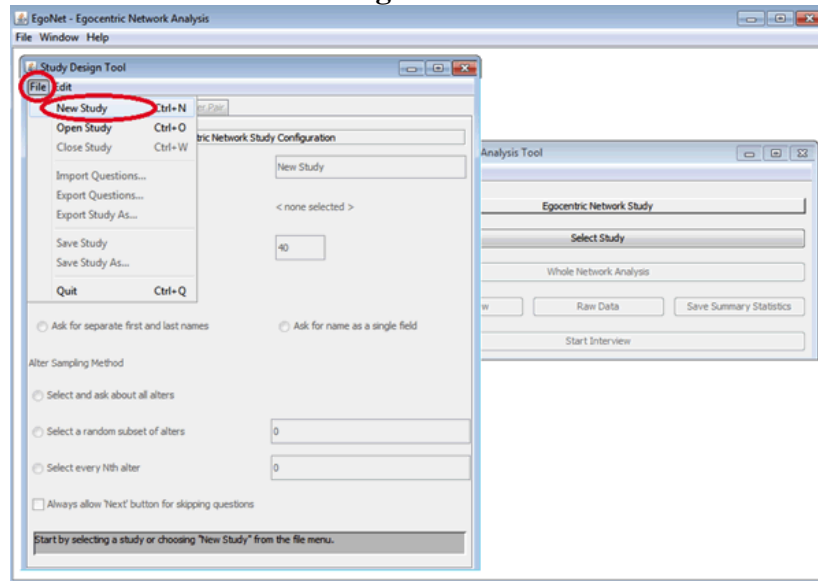
Al iniciarse, vemos la ventana central de Egonet que muestra claramente los dos módulos señalados más arriba.

3. La creación de un estudio

3.1. Creación del cuestionario

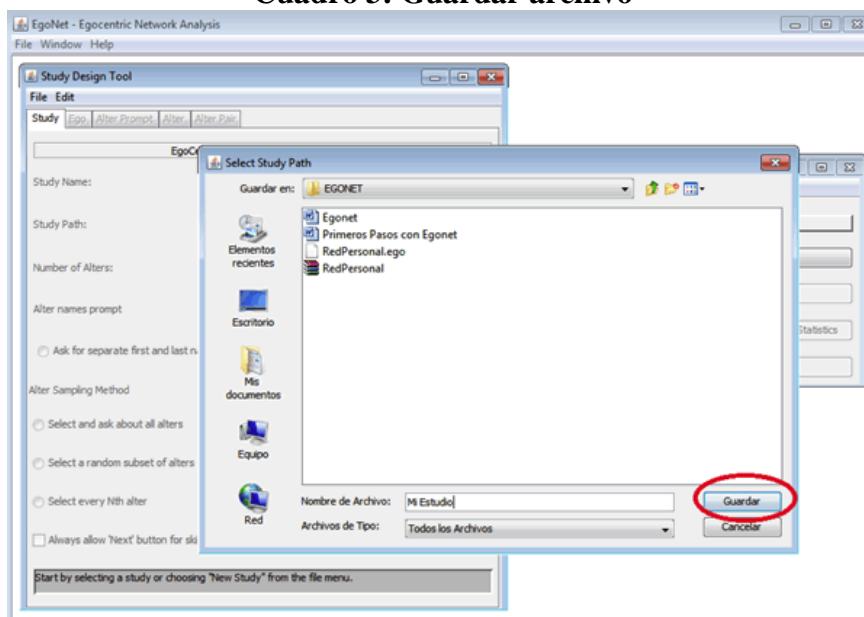
El primer paso para empezar a utilizar el programa es crear un estudio y la elaboración del cuestionario. Para ello, luego de haber instalado el programa en nuestro computador, en el módulo **Study Design Tool** (la sub-ventana más grande), vamos a **File > New Study**. En el cuadro emergente seleccionamos la carpeta donde grabaremos el estudio y le asignamos un nombre a éste. El cuadro 2 nos muestra la ubicación del menú. Nótese que es el menú que corresponde a la subventana *Study Design Tool* y no la ventana general de *Egonet*.

Cuadro 2: Acceso a generación de cuestionario



El siguiente paso es nombrar el estudio. Con el fin de lograr una explicación simple y didáctica de nuestro ejemplo crearemos un estudio que comprenda nuestra “Red de relaciones personales”. Lo nombraremos “Mi estudio”.

Cuadro 3: Guardar archivo



En la pantalla se han activado todas las alternativas de opciones inferiores. Lo primero es determinar el número de *alters* con el que se quiere trabajar, a través de la opción Number of Alters que aparece en la parte inferior de la pantalla. Este valor corresponde a la cantidad de personas que queremos que tenga cada red personal que levantemos.

El software trae por defecto 40 alters. En esta parte del diseño del cuestionario hay que tener claro con cuántos alters se quiere trabajar, ya que en preguntas posteriores habrá que responder por las relaciones entre cada uno de ellos y si el número de alters es muy elevado el traspaso de los datos se complejiza. El número de alters no se puede cambiar una vez que se ha establecido, por lo cual hay que definir los parámetros sobre los cuales se quiere trabajar de la manera más eficiente posible. Para efectos del presente manual, elijamos 10 alters.

Entre las pestañas que quedan en la parte superior de la pantalla encontramos:

- **Ego Questions** (Preguntas sobre Ego): Permite ingresar preguntas que usted quiere preguntar al encuestado sobre sí mismo.
- **Alter Prompt Questions** (Preguntas que señalan a alters): Por lo general es una pregunta y se le llama el generador de nombres. Como se deducirá, permite recabar los nombres de todos los alter de la red del ego encuestado.
- **Alter Questions** (Preguntas sobre alter): permite ingresar preguntas que los encuestados responderán acerca de características de sus alters.
- **Alter Pair Questions** (Preguntas sobre relaciones entre Alters): Nos permite ingresar preguntas que representarán las uniones (links) entre distintos alters.

3.2.Ego (Preguntas sobre Ego)

- El primer set de preguntas nos debe servir para identificar atributos del encuestado como sexo, edad, ocupación... Las preguntas se ingresan por partes. Así, por ejemplo, en primer lugar se creará una pregunta sobre el sexo del encuestado.
- El primer paso es hacer clic en la viñeta **Ego**. Luego hacemos clic en **New** (cuadro 4, punto 1) para crear la pregunta. Una vez activadas las demás opciones en **Title** (2) aparecerá el texto: Ego:Untitled Question que debemos reemplazar por el nombre de nuestra variable, en este caso “Género”. En el recuadro siguiente, **Question** (3), se coloca el texto de la pregunta propiamente tal. Para nuestra variable “Género”, la pregunta sería simplemente: “¿Cuál es su género?”.

Cuadro 4: Página preguntas sobre Ego

The screenshot shows the 'Study Design Tool' window with the 'Ego' tab selected. The interface is divided into a sidebar on the left and a main form on the right. The sidebar contains a list of question types: 'Ego', 'Alter Prompt', 'Alter', and 'Alter Pair'. The 'Ego' tab is active, and a question titled 'Género' is being edited. The main form contains the following fields and controls:

- Title:** A text field containing 'Género', with a red arrow labeled '2' pointing to it.
- Question:** A text area containing '¿Cuál es su género?', with a red arrow labeled '3' pointing to it.
- Citation:** An empty text area.
- Question Type:** A dropdown menu set to 'EGO', with a red arrow labeled '4' pointing to it.
- Answer Type:** A dropdown menu set to 'CATEGORICAL', with a red arrow labeled '4' pointing to it.
- Follows Question:** A dropdown menu set to 'none'.
- Question Link:** A dropdown menu set to '< none >'.
- Buttons:** 'New', 'Set Link', 'Preview', 'Duplicate', and 'Delete'.
- Follow up protocols only:** A checkbox that is currently unchecked.

Más abajo se encuentran dos recuadros con los cuales se define el tipo de pregunta y respuesta que se espera. En *Question Type*, se define el tipo de pregunta que estamos realizando. En este caso se encuentra seleccionada por defecto como una pregunta Ego que es la que se ajusta al set de preguntas que estamos realizando. El siguiente recuadro, *Answer Type* (4), define el tipo medida de variable que nosotros queremos predefinir para nuestra pregunta. En nuestro ejemplo “Género” es una variable categórica, por lo cual seleccionamos esta alternativa

Cuadro 5: Selección características sobre preguntas Ego

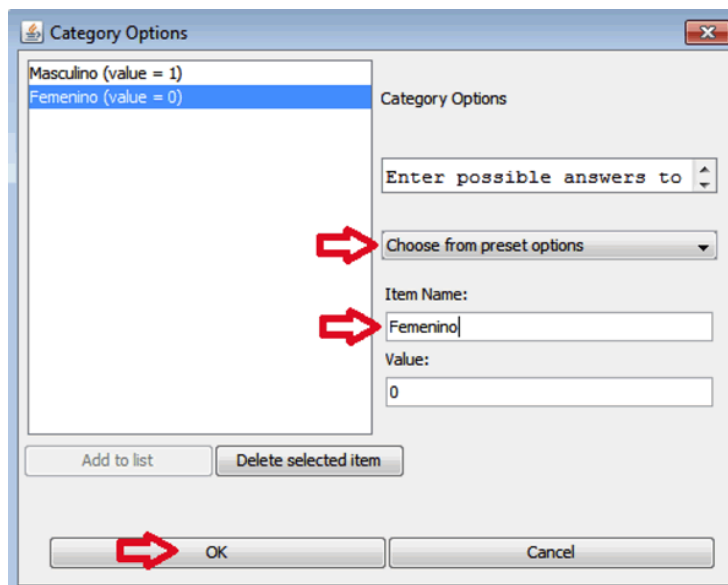
The screenshot shows the 'Study Design Tool' window. On the left, a list under 'Ego' contains 'Género'. The main configuration area includes the following fields and controls:

- Title:** Género
- Question:** ¿Cuál es su género?
- Citation:** (empty text box)
- Question Type:** EGO (dropdown menu)
- Answer Type:** CATEGORICAL (dropdown menu)
- Follows Question:** none (dropdown menu)
- Question Link:** < none >
- Buttons:** New, Preview, Delete, Set Link, Duplicate
- Follow up protocols only:**
- Selections:** A button labeled 'Selections' is circled in red. Above it, the text 'No Selections' is displayed in red.

Al seleccionar la alternativa Categorical se activa a la derecha el botón Selections (cuadro 5). Este abre el recuadro que nos permitirá definir las categorías de nuestra variable. Podemos ver que aparecen dos opciones, la primera es elegir dentro de un grupo de variables predeterminadas (Choose from preset options). Si hacemos clic en Choose from preset options, podemos ver que existen algunas categorías predefinidas ya elaboradas por el programa (Kin, Yes /No – Gender y States). Ya que el programa permite ir guardando preguntas, una vez que se vayan agregando y recopilando en un archivo es posible generar más y más categorías predefinidas de respuesta.

La segunda opción es incorporar categorías nuevas de respuesta para la variable que estamos creando (Item Name y Value). En nuestro ejemplo podemos ingresar las variables o modificar las variables de “Gender” para que aparezcan en castellano. Finalmente, Ok y se crea la primera pregunta.

Cuadro 6: Selección de categorías sobre preguntas Ego



De vuelta en la pantalla principal de *Ego Questions*, encontramos el recuadro en la parte inferior *Follows Questions*. Este recuadro permite organizar el orden lógico de aplicación de las preguntas del cuestionario. Así, determina en qué orden las preguntas serán aplicadas..

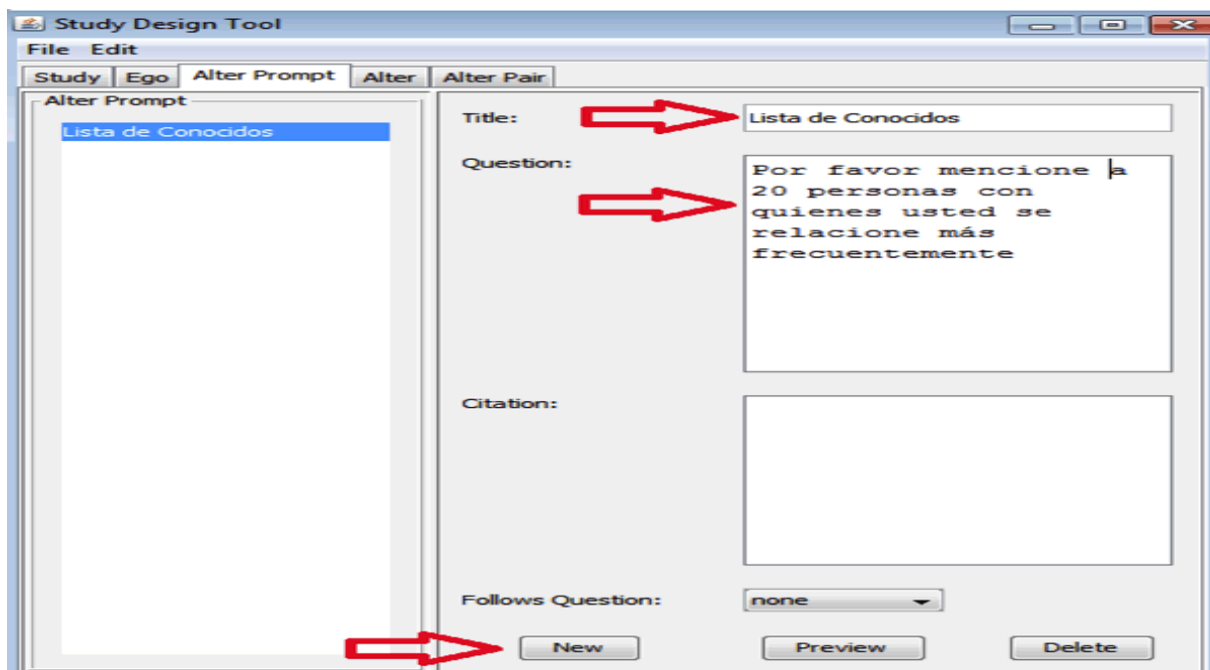
Questions Links, otorga un atributo de condicionalidad a las preguntas, herramienta útil cuando se está trabajando con cuestionarios que aplican preguntas filtro. De esta manera es posible aplicar algunas preguntas solamente a “Mujeres” o algunas preguntas solamente a “Hombres”. En nuestro caso se aplica las mismas preguntas tanto a hombres como a mujeres. Si se quiere aplicar un filtro a partir de esta pregunta hacemos clic en *Set Link*.

A continuación se crea nuestra segunda pregunta de carácter Ego, en este caso una variable numérica. Repetimos los pasos anteriores: *New* en Título ingresamos “Edad”, en *Question* “¿Cuál es su edad en Años?”. En *Question Tipe* seleccionamos *Numerical*. Es importante notar que de esta manera podemos ingresar todas las preguntas que consideremos necesarias. Para nuestro ejemplo sólo ingresaremos estas dos para la categoría *Ego*.

3.3 Alter Prompt (Preguntas sobre Alter)

Una vez que fueron completadas las preguntas sobre *Ego* es el momento de proceder a establecer las preguntas sobre los *Alter*. Para ello lo primero es dirigirse en la barra principal de la pantalla a la función *Alter Prompt Questons*. Se puede elaborar diversos tipos de preguntas que se desee investigar de acuerdo a los objetivos de investigación en referencia a *Alters* para un *Ego*. Así, por ejemplo, se solicitará a cada encuestado (*Ego*) que elabore una lista de personas que conoce. Clickeamos en *New* y a continuación ingresamos en *Title*: “Lista de conocidos”. Para la pregunta *Question* digitamos: “Por favor mencione a 20 personas con quienes usted se relacione más frecuentemente?”.

Cuadro 7: Páginas principal de acceso a preguntas sobre *Ego*

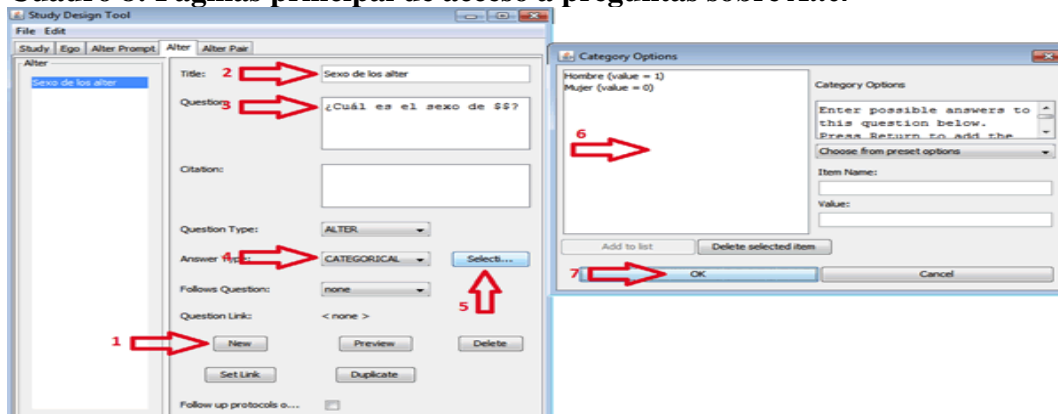


3.4 Alter Questions (Preguntas sobre Alter)

Lo siguiente es generar preguntas que nos permita identificar las relaciones con los alter mencionados. Para ello se deberá acceder a través de la función *Alter Questions* en la barra principal. Esta opción permite crear preguntas para cada alter. El proceso de creación de preguntas es exactamente el mismo al de *Ego Questions*. Lo importante es tener en cuenta que si se incorporan una gran cantidad de *alters* y una gran cantidad de preguntas, puede tomar mucho tiempo la aplicación del cuestionario. Para nuestro ejemplo sólo nos interesaremos en el sexo de los *Alters*, edad y en quienes confían para hacer negocios.

Ahora vamos a *New* (cuadro 8, punto 1) y “Sexo de los alters” en *Title* (2). Nuestra pregunta (*Question*, punto 3) será: “¿Cuál es el sexo de \$\$? El símbolo \$\$ será completado por el programa con el nombre de cada uno de los *alters* señalados por el encuestado. Como ya se vio, se selecciona la alternativa *Categorical* (en *Answer Type*, punto 4). Luego, definimos las categorías de la respuesta en *Selection* (punto 5): “Hombre” y “Mujer” (6) / y *OK* (7) para finalizar.

Cuadro 8: Páginas principal de acceso a preguntas sobre Alter



Realizamos dos preguntas más para esta categoría de pregunta. Preguntaremos edad y como ya vimos preguntaremos también si “¿Confía en \$\$ para hacer negocios?”. Los pasos a seguir

son exactamente los mismos que vimos para la pregunta anterior, sólo en el punto 4 señalamos la respuesta como numérica. Consecutivamente, no se deben definir categorías de la respuesta.

La tercera pregunta que realizaremos es “Confianza para hacer negocios”. Será una pregunta con respuesta categórica “Sí” o “No”. Volvemos a repetir los pasos anteriores y en el tipo de respuesta ingresamos *Categorical*. Luego apretamos en *Selection* y definimos las dos categorías mencionadas.

3.5 Alter Pair (Preguntas sobre relaciones entre Alters).

Las preguntas que se hacen en esta sección tienen que ver con las uniones que ego identifica entre los alters anteriormente nombrados. En esta parte las preguntas buscan relacionar a los *alters* entre sí. Una posible pregunta para esta parte del cuestionario sería ¿La persona A y la persona B se relacionarían si usted no estuviese?

Para ingresar la nueva pregunta se utiliza un método similar al presentado anteriormente. Se selecciona *New*, luego *Title*: Relaciones, *Question*: “¿Se relacionarían entre sí, si usted no estuviese?”. A continuación seleccionamos la alternativa *Categorical* en *Answer Type* y definimos las categorías en *Selections*. Se sugieren para este caso las categorías: “Muy probablemente” (2) “Probablemente” (1) y “No es probable” (0). El programa permite visualizar las diferentes intensidades de las relaciones, pero los cálculos sólo se basan en si existe relación o no.

En este tipo de preguntas no se escribe el símbolo “\$\$”, para identificar los nombres de los *alters*, ya que al traspasar los datos de la encuesta, los nombres involucrados en la relación aparecen en la parte superior de la ventana de respuestas.

Cuadro 9: Páginas principal de acceso a preguntas sobre *Alter Pair*

The screenshot shows the 'Study Design Tool' interface. The 'Alter Pair' window is open, displaying the configuration for a question. The 'Title' field contains 'Relaciones'. The 'Question' field contains 'Estas personas, ¿se relacionarían si usted no estuviera?'. The 'Question Type' is set to 'ALTER_PAIR'. The 'Answer Type' is set to 'CATEGORICAL'. The 'Follows Question' is set to 'none'. The 'Question Link' is set to '< none >'. There are buttons for 'New', 'Preview', 'Delete', 'Set Link', and 'Duplicate'. A 'Selections' button is also visible. A checkbox for 'Follow up protocols only' is at the bottom.

Una diferencia con los cuadros anteriores en la creación de las categorías es que en esta ventana hay que seleccionar una o más alternativas y marcarlas como adyacentes. El concepto de adyacencia remite a la existencia de una relación entre dos nodos, sin especificar necesariamente la intensidad de ésta. El análisis y cálculo de las diferentes medidas asociadas al análisis de redes (centralidad, intermediación, etc) se basan en el número total de relaciones

entre los *alters*. Es por esto que en el cuestionario se debe dejar establecido cuáles son las alternativas que indican si existe o no una relación entre dos nodos.

En el ejercicio presentado, se exhiben tres alternativas: “Muy probablemente” (2) “Probablemente” (1) y “No es probable” (0). La primera da cuenta de la existencia real de relación, la segunda da cuenta de una potencial relación y en la última no hay relación. En este caso se debe seleccionar la primera opción como adyacente (*Mark selected item adjacent*, cuadro 10, punto 3). O la primera y la segunda, dependiendo del interés del investigador. Como es de esperar, las redes personales levantadas variarán según la selección. Las opciones seleccionadas como vinculadoras entre los nodos, aparecerán en rojo en la lista de categorías.

Cuadro 10: Alternativas en preguntas *Alter Pair*

Se puede preguntar por varias relaciones entre los *alters*. Una vez que se ha completadas las preguntas de relación entre *alters*, hemos terminado el cuestionario. El paso siguiente es guardar el archivo creado en *File > Save Study*.

4. Levantamiento de redes personales

El siguiente paso es la aplicación del cuestionario construido mediante la encuesta a los *egos*. Para esto utilizamos el módulo *Interviewing and Analysis Tool*.

Cuadro 11: : Página principal del módulo

El primer paso consiste en seleccionar un estudio en la opción *Select Study*, en este caso se escoge el cuestionario anteriormente creado (“Mi Estudio.ego”). Con esto se activan los otros botones de la ventana. Luego de haber seleccionado la encuesta para llevar a cabo el levantamiento, se debe marcar la opción *Start Interview*. Si no se han ingresado datos de encuestas anteriores no se podrán encontrar archivos asociados a las opciones *View Interview Summary Statistics*, por esto es importante el primer traspaso de datos de la encuesta creada.

El programa es óptimo para ocuparlo directamente en la encuesta del levantamiento de la información. A continuación aparece el siguiente cuadro donde se debe poner el nombre de quien fue encuestado, es decir, de ego y le damos clic a *Star Interview*.

Cuadro 12: Inicio de cuestionario

The screenshot shows a window titled "Interviewing and Analysis Tool" with a "File" menu. The main content area displays the question "What is your name?". Below the question are two text input fields. The first field is labeled "First:" and contains the text "Diego". The second field is labeled "Last:" and contains the text "Ramírez". At the bottom of the form is a blue button labeled "Start Interview".

La primera serie de preguntas por traspasar está relacionada con las características de *ego*. Siguiendo el modelo diseñado, la primera pregunta por traspasar es el género y posteriormente la edad. Ambas categorías tienen diferentes opciones de respuesta, la pregunta por sexo tiene opciones categóricas como “Femenino” o “Masculino”. En tanto la pregunta por la edad es numérica, no hay opciones por escoger, se digitan los números.

Cuadro 13: Preguntas sobre Ego

The screenshot shows the "Interviewing and Analysis Tool" window with two tabs: "Interview Questions" and "Interview Notes". The "Interview Questions" tab is active, showing a section titled "Questions About You". The first question is "¿Cuál es su género?". Below the question is a "List-item Answer:" section with two radio button options: "Masculino (1)" and "Femenino (0)". At the bottom of the window, there is a progress bar showing "0%" and two buttons: "Previous Question" and "Next Question".

Las siguientes preguntas son las configuradas en *Alter Prompt*. En esta parte de la encuesta se pregunta por el número de conocidos, que va a depender de las necesidades del estudio. En este caso como se presentó en la primera parte, la pregunta específica es: “Por favor ponga en una lista a 20 personas que usted conozca”.

En la opción *First Name* se escribe el nombre de la persona conocida -según lo que se pregunte en el cuestionario- y en *LastName* el apellido. Luego se debe hacer clic sobre la opción *Add to list*. Una vez completada la lista, con el número de personas que se haya establecido en el diseño del cuestionario (en este caso 10), se activa la opción *Next Question*.

Cuadro 14: Preguntas sobre *Alter Prompt*

A continuación se deben traspasar todas las respuestas asociadas a las preguntas sobre cada uno de los *Alters*, a fin de definirlos por sus características. Las preguntas realizadas para *Alter* en el diseño del cuestionario son respectivas al sexo, la edad y en quienes confían para hacer negocios.

Luego de contestar estas preguntas clasificatorias, el siguiente paso consiste en traspasar las respuestas respecto a las relaciones entre los *Alters*. De acuerdo al diseño del cuestionario se pregunta por ejemplo: ¿Emilia y Diego se relacionarían entre sí, si usted no estuviese?

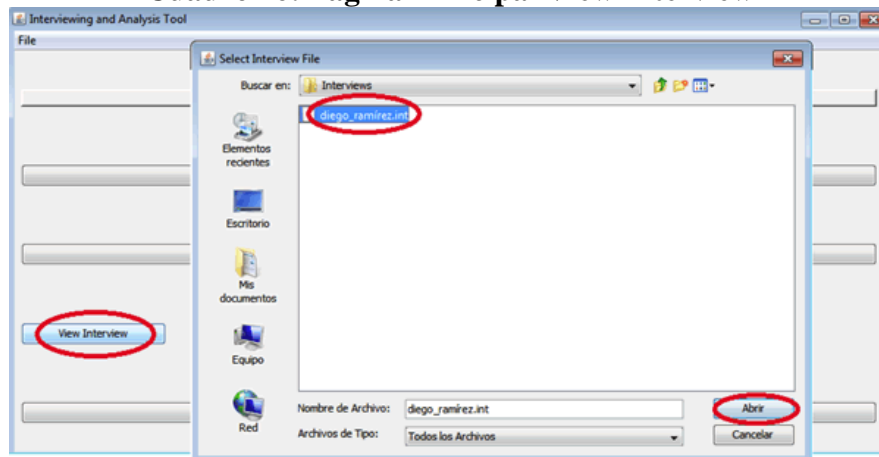
Cuadro 15: Preguntas sobre *Alter Pair*

Tras finalizar todas las preguntas establecidas en el cuestionario, por la relación entre todos los *Alters*, la opción *Next Question* se transforma en *Study Complete*. Al seleccionar esta opción el programa vuelve al cuadro inicial pudiendo traspasar una nueva entrevista correspondiente a otro *Ego*, tantas veces como sea necesario para el estudio. Los datos quedan archivados en una carpeta que se crea automáticamente cuando se genera un nuevo estudio. El nombre de esta carpeta es *Interviews* y cada archivo lleva el nombre de la persona que contestó la encuesta.

5. Cálculos y visualización de grafos con Egonet

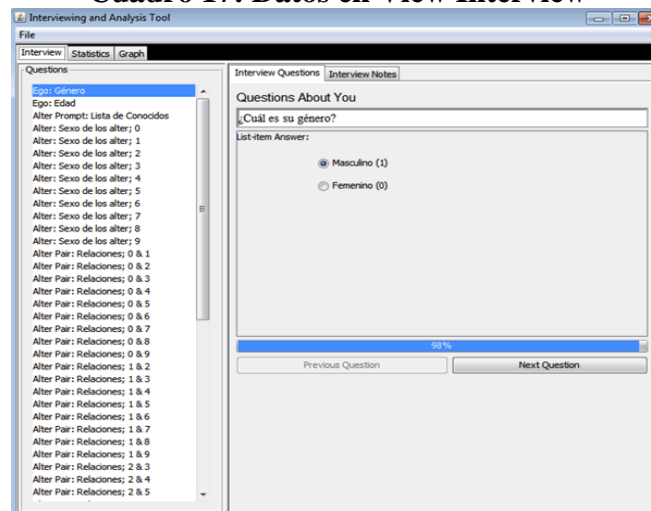
Las opciones pendientes por revisar dentro del cuadro principal son *View Interview* y *Save Summary Statistics*. Al seleccionar la opción *View Interview* aparece un cuadro donde se debe escoger la encuesta que se quiere revisar.

Cuadro 16: Pagina Principal View Interview



Los resultados que muestra la nueva ventana son los obtenidos en cada una de las preguntas realizadas a ego. Este nuevo cuadro entrega la posibilidad de visualizar cada respuesta, además de datos estadísticos de la red egocéntrica y el gráfico de la red. De encontrarse errores en los datos, éstos se pueden corregir fácilmente en esta ventana.

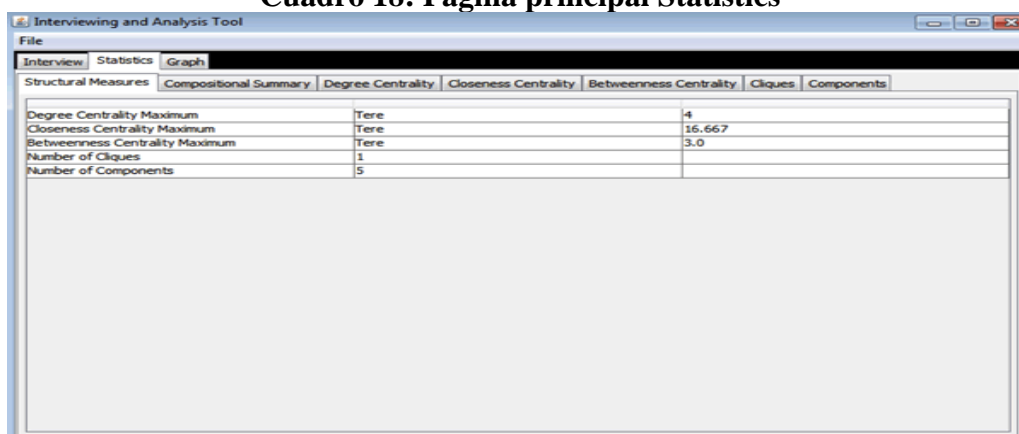
Cuadro 17: Datos en View Interview



Al seleccionar la opción Statistics aparecen múltiples opciones que dan cuenta de las relaciones entre los *alters* presentes en la red egocéntrica.

Las primeras medidas estructurales muestran a los *alters* con mayor Grado de Centralidad (*Degree Centrality Maximun*), el que tiene Centralidad de Cercanía mínima (*Closeness Centrality Minimun*) y mayor Centralidad de Intermediación (*Betweenness Centrality Maximun*). Además de identificar estos nodos, da cuenta de los números de Cliques (*Number of Cliques*) y el número total de componentes (*Number of Componentes*).

Cuadro 18: Página principal Statistics

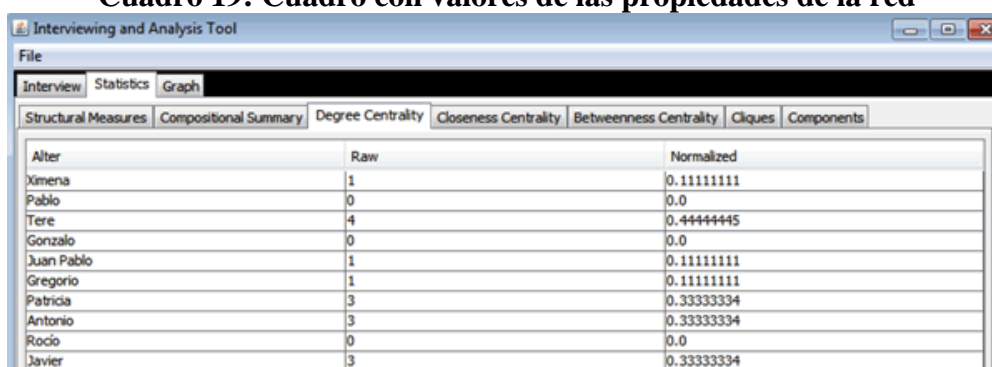


Metric	Value	Label
Degree Centrality Maximum	4	Tere
Closeness Centrality Maximum	16.667	Tere
Betweenness Centrality Maximum	3.0	Tere
Number of Cliques	1	
Number of Components	5	

La viñeta presenta los datos referentes a la composición de la red, respecto a los atributos del total de los *alters* presentes en la red egocéntrica. En este caso entrega el porcentaje total de Hombres y Mujeres, de edades y de confianza para hacer negocios.

El resto de viñetas da cuenta de los Grados de Centralidad para cada uno de los *alters*, la Centralidad de Cercanía entre *alters* y la Centralidad de Intermediación correspondiente a cada uno. Además se identifican los *alters* que conforman los *Cliques* y los *Componentes*.

Cuadro 19: Cuadro con valores de las propiedades de la red



Alter	Raw	Normalized
Ximena	1	0.11111111
Pablo	0	0.0
Tere	4	0.44444445
Gonzalo	0	0.0
Juan Pablo	1	0.11111111
Gregorio	1	0.11111111
Patricia	3	0.33333334
Antonio	3	0.33333334
Rocio	0	0.0
Javier	3	0.33333334

The first screenshot shows the 'Interviewing and Analysis Tool' with the 'Graph' tab selected. It displays a network adjacency matrix for 10 nodes: Ximena, Pablo, Tere, Gonzalo, Juan Pablo, Gregorio, Patricia, Antonio, Rocío, and Javier. The matrix is symmetric, with diagonal elements all equal to 1. The connections are as follows: Ximena is connected to Tere (1) and Patricia (2); Pablo is connected to Tere (1) and Antonio (2); Tere is connected to Ximena (1) and Pablo (1); Gonzalo is connected to Juan Pablo (1); Juan Pablo is connected to Gonzalo (1) and Gregorio (1); Gregorio is connected to Juan Pablo (1); Patricia is connected to Ximena (2) and Antonio (1); Antonio is connected to Pablo (2) and Patricia (1); Rocío is connected to no one; and Javier is connected to no one.

The second screenshot shows the same tool with the 'Statistics' tab selected. It displays a table of network properties for the same 10 nodes, categorized into 'Raw' and 'Normalized' values.

	Raw	Normalized
Ximena	0.0	0.0
Pablo	0.0	0.0
Tere	3.0	0.037037037
Gonzalo	0.0	0.0
Juan Pablo	0.0	0.0
Gregorio	0.0	0.0
Patricia	0.0	0.0
Antonio	0.0	0.0
Rocío	0.0	0.0
Javier	0.0	0.0

Cuadro 20: Cuadro con valores de las propiedades de la red

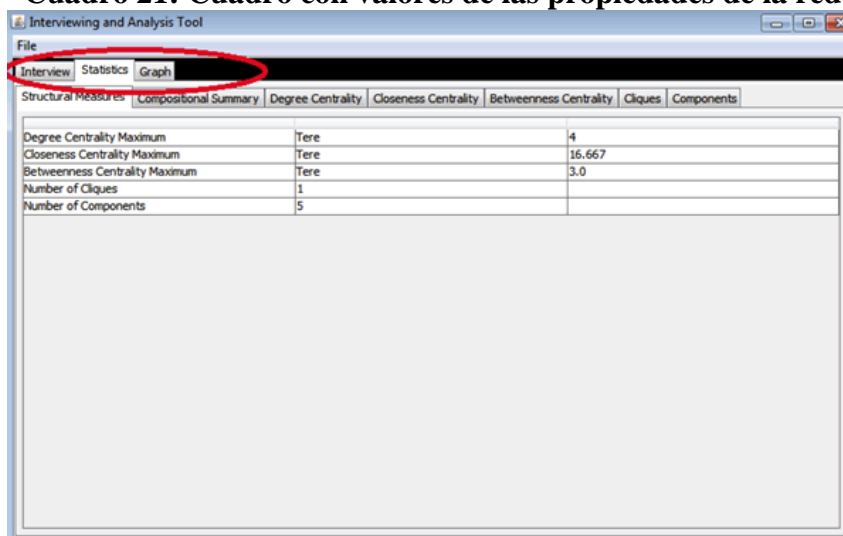
The third screenshot shows the 'Interviewing and Analysis Tool' with the 'Graph' tab selected. It displays a list of network components. 'Clique 1' is highlighted, containing the nodes Tere, Patricia, Antonio, and Javier.

The fourth screenshot shows the same tool with the 'Graph' tab selected. It displays a table of network components, showing five components and their associated nodes.

Component 1	Component 2	Component 3	Component 4	Component 5
Pablo	Gonzalo	Rocío	Juan Pablo	Ximena
			Gregorio	Tere
				Patricia
				Antonio
				Javier

En este caso sólo se preguntó por una relación entre *alters*, si acaso se conocerían si ego no existiese. Si se quiere preguntar por más de una relación, en este caso, por ejemplo, preguntar por amistad entre *alters* se plantearía de la siguiente forma: \$\$ y \$\$ ¿Son amigos/as?. En las ventanas presentadas solamente aparece una fila con resultados estadísticos, sin embargo si se preguntara por más relaciones aparecerían el número de filas correspondiente al número de relaciones entre *alters* por las que se pregunta. En la ventana a continuación se trabaja con dos relaciones.

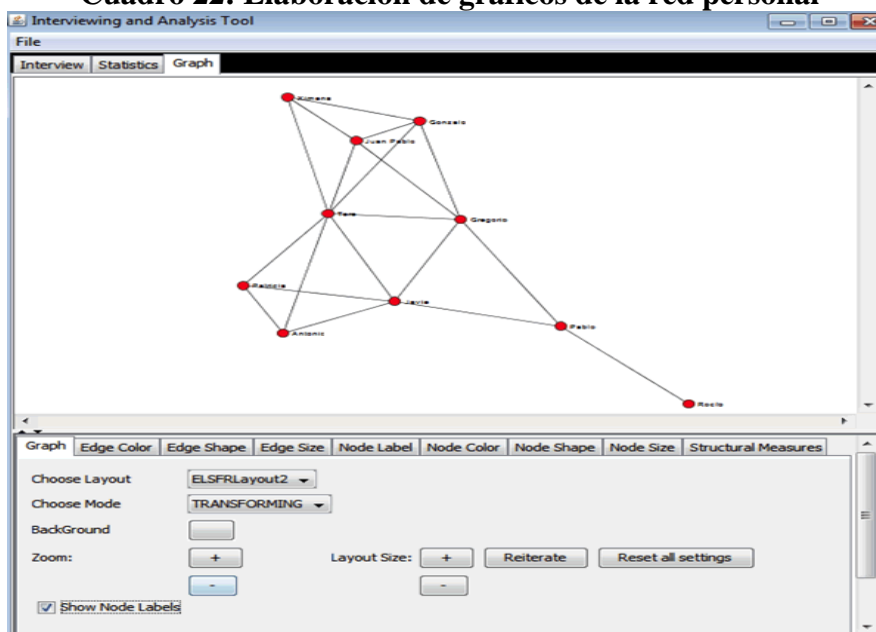
Cuadro 21: Cuadro con valores de las propiedades de la red



Degree Centrality Maximum	Tere	4
Closeness Centrality Maximum	Tere	16.667
Betweenness Centrality Maximum	Tere	3.0
Number of Cliques	1	
Number of Components	5	

La tercera opción en las viñetas superiores es Graph. Al hacer clic sobre ésta se genera automáticamente la visualización de la red egocéntrica generado por medio de un gráfico:

Cuadro 22: Elaboración de gráficos de la red personal

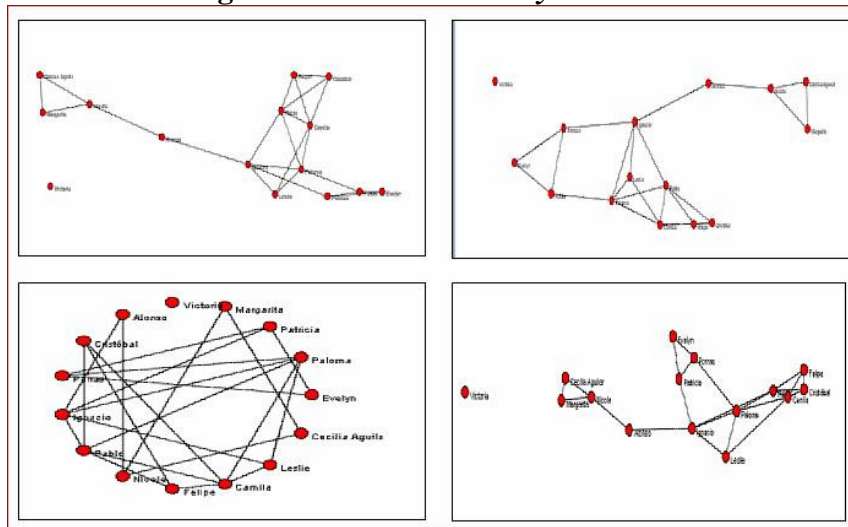


El diseño final del gráfico puede variar según las necesidades que se tenga, las opciones que entrega el programa son las siguientes:

La viñeta **Graph** permite variar la manera en que se disponen los nodos dependiendo de lo que al investigador le interesa mostrar. Con la opción **Choose Layout** se puede transformar la ubicación de cada nodo, se presentan 5 alternativas de posiciones (*KKLayout*, *FRLayout*, *CircleLayout*, *ELFSLayout*, *ISOMLayout*). **BackGround**. Una opción que ofrece la posibilidad

de cambiar el color de fondo del gráfico. La opción **Zoom** permite aumentar o disminuir el tamaño del gráfico presentado

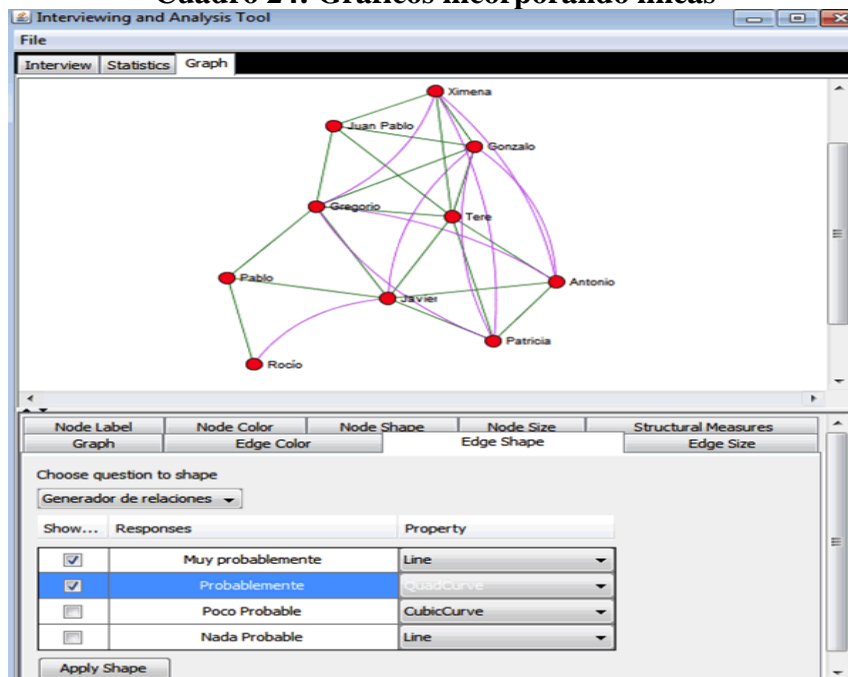
Cuadro 23: Presentación de gráficos con distintos layouts.



Las tres viñetas siguientes refieren a la configuración de las líneas que unen a los nodos, es en estas opciones donde se puede visualizar la intensidad del vínculo, es decir diferenciar entre relaciones fuertes o débiles, según las preguntas planteadas en el diseño del cuestionario.

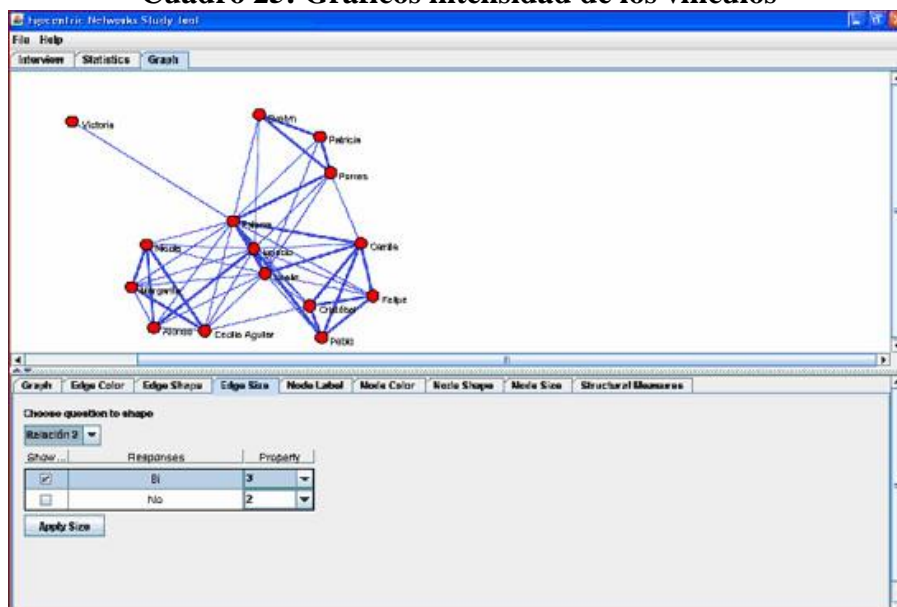
- *Edge Color*: esta opción permite dar distintos colores a los vínculos entre los nodos.
- *Edge Shape*: permite dar diferentes formas de líneas (curvas o rectas).

Cuadro 24: Gráficos incorporando líneas



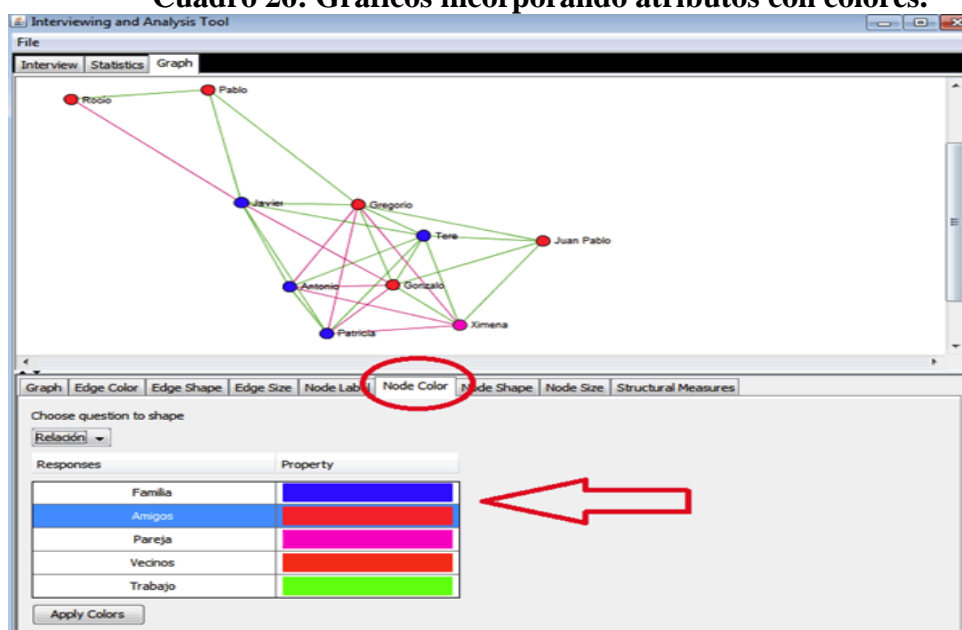
Edge Size. Esta opción permite dar diferentes anchuras a las líneas que unen a los nodos. Por ejemplo las líneas más delgadas representan si los nodos se conocen o no, y las líneas más gruesas, si son amigos. Se identifican dos relaciones de diferente intensidad.

Cuadro 25: Gráficos intensidad de los vínculos

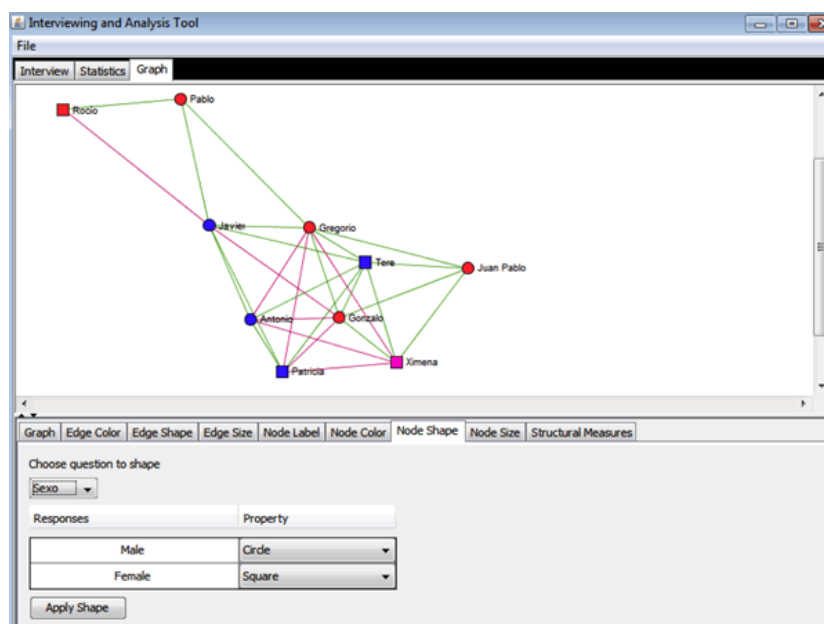


Los nodos pueden ser diferenciados según las características que se le dieron en la encuesta, en este caso se utilizó el género y la edad. Las viñetas que dan formato a los nodos son *Node label*, permite poner etiquetas a los nodos, por su parte *Node Color*, permite dar diferentes colores a los nodos dependiendo de sus características, en tanto *Node Shape* permite dar diferentes formas a los nodos según sus características, por ejemplo: círculos, cuadrados, pentágonos etc. y finalmente *Node Size* permite configurar el tamaño de los nodos según la característica que se busca resaltar.

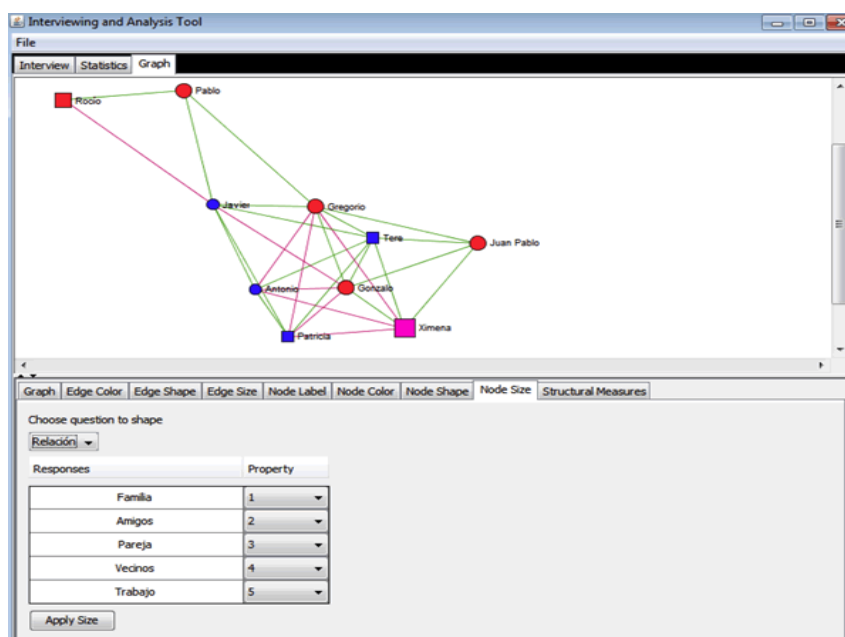
Cuadro 26: Gráficos incorporando atributos con colores.



Cuadro 27. Gráficos incorporando atributos con forma nodos.

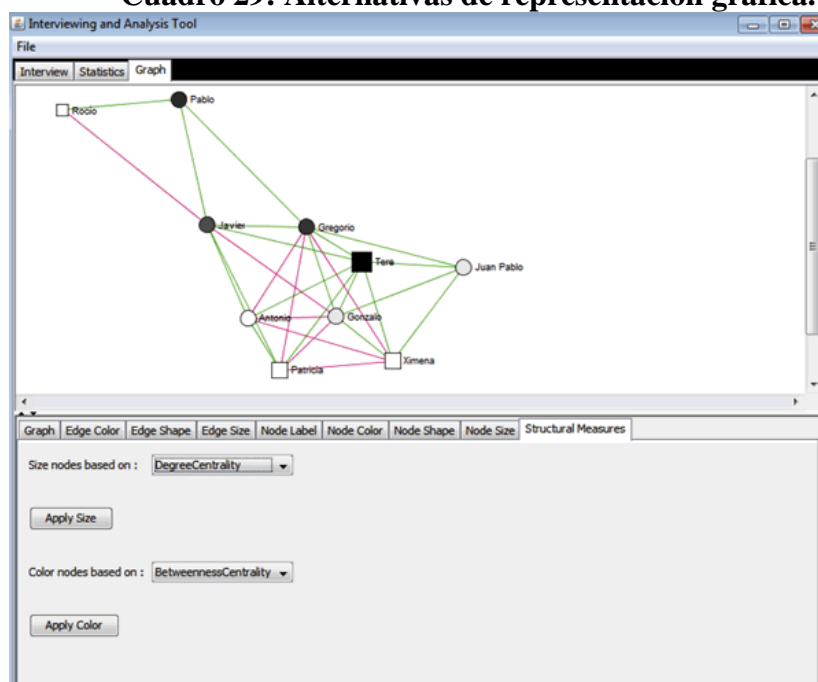


Cuadro 28: Gráficos incorporando atributos con tamaño nodos.



La última opción dentro de la lista de viñetas es *Structural measures* que permite dar formato a los nodos según las medidas de centralidad o intermediación que se pueden representar por el tamaño de los nodos o sus colores.

Este es un ejemplo de los gráficos que se pueden crear:

Cuadro 29: Alternativas de representación gráfica.

Para guardar el gráfico se selecciona **File y Save Graph** as image, escogiendo el formato más apropiado según el usuario, para no tener problemas se debe poner al escribir el nombre el tipo de archivo de imagen escogido, por ejemplo: “gráfico.jpg”, “redpersonal.bmp”, “red1.gif”, etc.

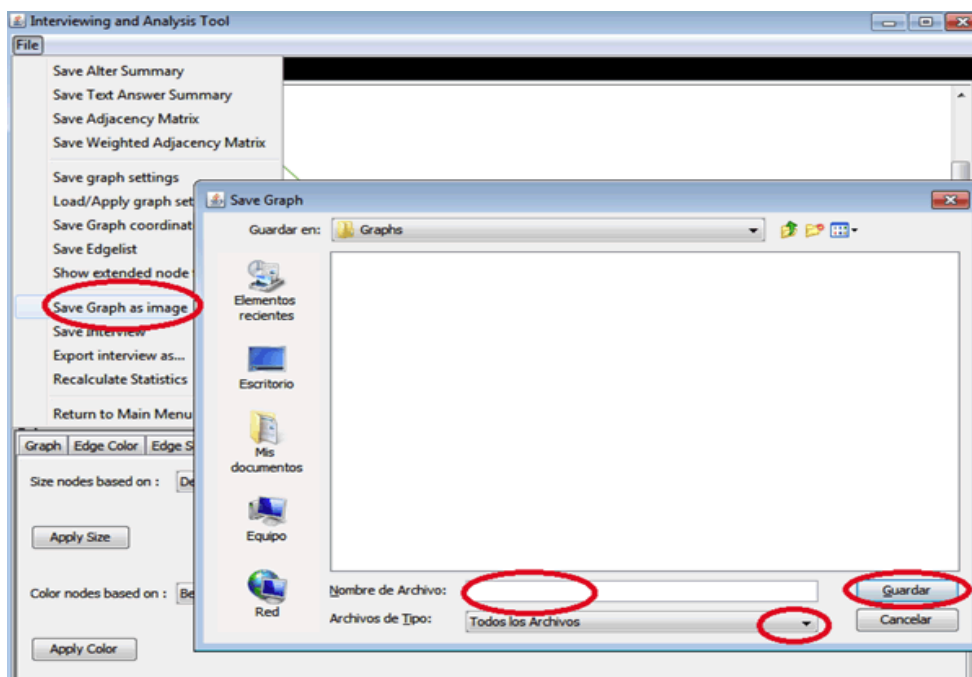
La carpeta *Graph*, que aparece por defecto, para guardar el archivo, se ubica dentro de la carpeta con el nombre del estudio, en este caso ”Redes Personales”, en esa carpeta igualmente se guardan las encuestas ingresadas, en la carpeta *Interviews*.

Cuadro 30: Guardar gráfica.

Para guardar el gráfico se selecciona **File y Save Graph** as image, escogiendo el formato más apropiado según el usuario, para no tener problemas se debe poner al escribir el nombre el tipo de archivo de imagen escogido, por ejemplo: “gráfico.jpg”, “redpersonal.bmp”, “red1.gif”, etc.

La carpeta *Graph*, que aparece por defecto, para guardar el archivo, se ubica dentro de la carpeta con el nombre del estudio, en este caso ”Redes Personales”, en esa carpeta igualmente se guardan las encuestas ingresadas, en la carpeta *Interviews*.

Cuadro 30: Guardar gráfica.



La opción que queda pendiente dentro de la ventana inicial de traspaso de datos es *Save Summary Statistics*. Esta opción permite exportar los resultados del total de encuestas traspasadas a la base de datos del estudio que estamos realizando. Al apretar el botón aparecerá un cuadro de diálogo pequeño diciendo que la operación podría tardar más de un minuto. Le damos aceptar y luego nos presenta la posibilidad de asignar el nombre al archivo que exportaremos. Le asignamos el nombre que queramos y luego apretamos guardar.

El archivo resultante es un archivo separado por comas (*.csv, *comma separated values*) y que puede ser visto y editado en *Excel*.

Cuadro 31. Exportar datos

