



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias Nº 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES e Nº. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

ATIVISMO E REDES SOCIAIS DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TEA

Silvana de Moraes Brito Ribeiro

Belém - Pará

2024



ATIVISMO E REDES SOCIAIS DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TEA

Silvana de Moraes Brito Ribeiro

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora.

Orientador: Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes

Belém - Pará

2024

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

R484a Ribeiro, Silvana de Moraes Brito, 1974-

Ativismo e redes sociais de cuidadoras de pessoas com TEA / Silvana de Moraes Brito Ribeiro. — 2024.
147 f.: il. color.

Orientador: Fernando Augusto Ramos Pontes
Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós- Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2024.

1. Análise do comportamento. 2. Psicologia: Desenvolvimento humano. 3. Transtorno do Espectro Autista (TEA). 4. Redes Sociais (Cuidadoras Ativistas). I. Título.

CDD - 23. ed. — 150.77

Catalogação na fonte: Maria Célia Santana da Silva – CRB2/780



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias Nº 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES e Nº. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Defesa de Doutorado

“Ativismo e Redes Sociais de Cuidadoras de Pessoas com TEA.”

Aluna: Silvana de Moraes Brito Ribeiro.

Data da Defesa: 01 de abril de 2024.

Resultado: Aprovada.

Banca Examinadora:

Profº Drº Fernando Augusto Ramos Pontes
(orientador – UFPA).

Profª Drª Sâmia Márcia Araújo Monteiro Pires
(membro 1 – Ministério Público do Estado do Pará).

Profª Drª Víviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire
(membro 2 – Força Aérea Brasileira - FAB).

Profª Drª Thamyris Maués dos Santos
(membro 3 – UNAMA).

Profª Drª Lília Iêda Chaves Cavalcante
(membro 4 – UFPA/PPGTPC).

Termo de Autorização e Declaração de Distribuição não exclusiva para Publicação Digital no Repositório Institucional da UFPA

IDENTIFICAÇÃO DO AUTOR E DA OBRA

Autor*: Silvana de Moraes Brito Ribeiro.

Vínculo com a UFPA: () Servidor; (X) Discente

Unidade: Núcleo de Teoria e

Pesquisa do Comportamento

Sub Unidade: Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento - PPGTPC

Tipo do documento: (X) Tese; () Dissertação; () Livro; () Capítulo de Livro; () Artigo de Periódico; () Trabalho de Evento; () Outro. Especifique:

Título do Trabalho: Ativismo e redes sociais de cuidadoras de pessoas com TEA.

Data da Defesa: 01/04/2024.

Área do Conhecimento: Psicologia do Desenvolvimento

Humano. Agência de Fomento:

*Para cada autor, uma autorização preenchida e assinada.

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido autor:

- a) Declara que o documento entregue é seu trabalho original, e que detém o direito de conceder os direitos contidos nesta licença. Declara também que a entrega do documento não infringe, tanto quanto lhe é possível saber, os direitos de qualquer outra pessoa ou entidade.
- b) Se o documento entregue contém material do qual não detém os direitos de autor, declara que obteve autorização do detentor dos direitos de autor para conceder à Universidade Federal do Pará os direitos requeridos por esta licença, e que esse material cujos direitos são de terceiros, está claramente identificado e reconhecido no texto ou conteúdo entregue.

Se o documento entregue é baseado em trabalho financiado ou apoiado por outra instituição que não a Universidade Federal do Pará, declara que cumpriu quaisquer obrigações exigidas pelo respectivo contrato ou acordo.

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Na qualidade de titular dos direitos de autor da publicação, autorizo a UFPA a disponibilizar de acordo com a licença pública *Creative Commons Licença 3.0 Unported*, e de acordo com a Lei nº 9610/98, o texto integral da obra citada, conforme permissões abaixo por mim assinaladas, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a partir desta data. Permitir o uso comercial da obra?

() Sim

(X) Não

Permitir modificações em sua obra?

() Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença

(X) Não

O documento está sujeito ao registro de patente? () Sim

(X) Não

A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral.

Silvana de Moraes Brito Ribeiro

Belém(PA), 01/04/2024.

Assinatura do Autor e/ou Detentor dos Direitos do Autor

Aos meus amados pais, Miguel e Maria

Raimunda,

Mesmo ausentes no plano físico, permanecem vivos em minhas lembranças e no legado de amor que deixaram. As lições de vida e dedicação à nossa família moldaram a minha forma de ver o mundo. Sei que estariam orgulhosos deste momento, pois a educação sempre foi o maior presente que recebi de vocês, meus incentivadores incansáveis e fontes inesgotáveis de apoio. Dedico esta tese a vocês, como uma singela homenagem ao amor e à sabedoria que compartilharam comigo ao longo das nossas vidas.

Gratidão eterna,

Silvana

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo conforto e esperança ao longo de todo o processo de pesquisa, principalmente diante das minhas perdas familiares e dos desafios impostos pela pandemia de Covid -19. Sou grata pela oportunidade de concluir este trabalho.

À minha família, pelo amor, apoio e incentivo. Ao meu filho Wagner, expresso minha gratidão pela assistência nos “assuntos complexos de informática”. Ao meu filho Yerik Miguel, agradeço pela companhia nas “maratonas de anime”. Peço perdão pelas ausências e pelos dias difíceis ao longo dos últimos anos. Ao final desta jornada, a certeza que permanece é a de que vocês me proporcionaram as maiores alegrias e contribuíram para o meu desenvolvimento pessoal. A Wagner Wendell, conforme expressa a música “Velha Infância”, “O meu melhor amigo é o meu amor”, agradeço por compartilhar e celebrar a vida comigo. Aos meus queridos Britos, irmãs, irmãos, cunhados e cunhadas, sobrinhos e sobrinhas, minha gratidão pelas nossas histórias e memórias, que foram essenciais para me trazer até aqui.

À Olinda Rodrigues, Elen Carvalho, Tamara Aguirre, Helena Aood, Thaíze Medeiros, Larissa Marinho, Luani Lobo, Rose Pimentel, Rose Prado e Carlos Maciel, vocês foram fundamentais nesta trajetória acadêmica, oferecendo diversos tipos de apoio, tanto acadêmico quanto emocional. Sou grata pela presença constante e pelos gestos de carinho.

Agradeço ao meu orientador, professor Fernando Pontes, não somente pelo conhecimento científico proporcionado durante o curso de doutorado, mas também por sua demonstração de amizade e empatia. Em uma era marcada pelo produtivismo acadêmico, é reconfortante constatar a presença de pessoas no ambiente acadêmico que ainda valorizam a partilha de alegria e princípios humanísticos. Obrigada por todo o suporte fornecido.

Aos professores e funcionários do Programa de Teoria e Pesquisa do Comportamento, especialmente às professoras Lilia Cavalcante, Simone Silva, Celina Magalhães e ao

secretário Laércio, milha sincera gratidão pela acolhida acadêmica e por tudo que foi compartilhado durante minha vivência no programa.

À Faculdade de Serviço Social, pelo apoio recebido durante todo esse processo acadêmico, em especial às professoras Nádia Nascimento, Roselene Portela, Verônica Abreu, Elen Marçal, Silvia Flores, e ao professor Ari Loureiro, que estiveram à frente da direção de nossa faculdade no período. Obrigada pelo carinho e respeito com os quais conduziram esse processo.

Finalmente, agradeço às cuidadoras ativistas que participaram e àquelas que não participaram da pesquisa. Sou grata por todas as contribuições à pesquisa e ao ativismo diário, que fortalecem a luta anticapacitista e denunciam as violações de direitos humanos por parte do Estado e da sociedade.

Na nossa população
Há gente de todo jeito
Tem quem não enxerga,
Não ouve, não anda direito,
Ou pensa devagarinho
Mas elas cobram respeito.
Pessoas com deficiência
Querem empoderamento
Poder escolher e decidir,
Demonstrar o pensamento,
Estudar, trabalhar, viajar,
Ter um relacionamento.
Todo cidadão diferente
Quer é oportunidade,
Luta por cultura, lazer,
Justiça, acessibilidade,
Reabilitação, saúde,
Direito e dignidade.

[...]

Sejamos responsáveis
Por nossa sociedade
Que deve ser respeitosa
Com toda diversidade,
Justa e possibilitando:
Acolhimento e equidade.
Então vamos lutar juntos
Contra a discriminação.
Com ou sem deficiência,
Todo mundo é cidadão
Vamos fazer acontecer
A verdadeira inclusão.

(Peleja da Inclusão – Cordel de Hélio de Araújo)

RESUMO

Ribeiro, S. de M. B. (2024). Ativismo e redes sociais de cuidadoras de pessoas com TEA. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém-PA, 147 p.

Esta tese teve como objetivo geral analisar a influência ou relação das redes sociais com o engajamento das cuidadoras no ativismo em favor de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. Para tanto, foram elaborados três objetivos específicos: 1) investigar na literatura científica, nacional e internacional, o ativismo relacionado à deficiência; 2) caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua; e 3) compreender a configuração da rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. Para investigar os objetivos da tese, foram organizados três estudos independentes. O Estudo 1 “Ativismo e Deficiência: Uma Revisão Integrativa da Literatura” teve como objetivo investigar, na literatura científica nacional e internacional, o ativismo relacionado à deficiência, para identificar ativistas, verificar formas de organização e exercício do ativismo, além de conhecer a metodologia das pesquisas. No método, seguiram-se as seis etapas recomendadas para uma revisão integrativa e a declaração PRISMA (2020), utilizando-se os descritores “political activism”, “ativismo”, “disabled”, “deficiência”, “disabled persons” e “pessoa com deficiência” nas bases de dados PsycINFO, SCOPUS e SciELO. Das quatro estratégias de busca, 47 artigos foram identificados, dos quais 10 foram selecionados e cinco incluídos na revisão. Os resultados destacaram que a metodologia das pesquisas foi qualitativa, incluindo três artigos teóricos, com análises conceituais e históricas, e dois empíricos, que utilizaram entrevistas como instrumento de coleta de dados, um deles com observação participante. Nos índices “ativistas” e “deficiência”, identificaram-se pessoas com e sem deficiência, organizações da sociedade civil e academia, além dos tipos e conceitos de deficiência e suas barreiras. Quanto ao índice “ativismo”, analisaram-se motivações, pautas de lutas, formas de organização, conquistas e desafios. Assim, o ativismo mostrou-se fundamental na promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência, ao evidenciar os desafios enfrentados e ressaltar a necessidade de políticas públicas mais inclusivas. O Estudo 2 “Do cuidado ao Ativismo: Percepções de Cuidadoras de Pessoas com TEA” teve como objetivo caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Belém e Ananindeua, analisando o perfil sociodemográfico, motivações, práticas, demandas, conquistas e a gestão do tempo entre o ativismo e o cuidado. A pesquisa, de natureza observacional, transversal e descritiva com abordagem qualitativa, envolveu 30 cuidadoras engajadas em ativismo, selecionadas intencionalmente por meio da técnica da bola de neve. Foram utilizados o Inventário Sociodemográfico e o Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência para a coleta de dados, analisados através da Análise de Conteúdo. Os resultados apontaram que a maioria das ativistas possuía entre 41 e 50 anos, com ensino superior completo, autoidentificação como pardas, católicas, casadas, empregadas formalmente, com renda familiar de 3 a 5 salários mínimos, e sem benefícios de programas de transferência de renda. A motivação para o ativismo identificou desde a falta de suporte estatal até a participação em grupos e entidades civis que forneciam acolhimento e informação. As práticas ativistas incluíram conscientização sobre o TEA, participação em debates políticos e uso de tecnologias digitais. As demandas enfatizaram as políticas públicas e apoio familiar, enquanto as conquistas destacaram legislações, direitos sociais e visibilidade social. A gestão do tempo revelou desafios relacionados à sobrecarga, a importância da rede

de apoio e a necessidade de flexibilidade, enfatizando o equilíbrio entre as responsabilidades de cuidado e ativismo. O Estudo 3 “Ativismo de Cuidadora de Pessoas com TEA: Um Estudo sob a Perspectiva da Análise de Redes Sociais” teve como objetivo compreender o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Belém e Ananindeua, Pará, mapeando a rede social dessas ativistas e analisando a sociometria da rede e a centralização das entidades envolvidas. Empregou-se uma metodologia observacional, transversal, exploratória e descritiva, com abordagem quantitativa, envolvendo 30 ativistas identificadas pela técnica de bola de neve. Utilizaram-se o Inventário Sociodemográfico e o Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência na coleta de dados, respeitando-se as considerações éticas. A análise de dados foi realizada no software NodeXL Pro e pelo algoritmo Clauset-Newman-Moore. Os resultados identificaram 7 grupos principais na rede, que revelaram padrões variados de conexão e coesão. Os grupos 1 e 4 se destacaram; o primeiro, composto por 17 ativistas de nove entidades diferentes, e o segundo, notável por sua alta densidade de conexões, ambos demonstrando coesão interna significativa por meio de citações recíprocas, indicando um fluxo robusto de informações. A pesquisa apontou ainda para autocitação dentro de certas entidades, sugerindo um fluxo concentrado de informações e impacto ampliado no capital social das ativistas. Os resultados enfatizam lideranças influentes no ativismo, coesão de grupos e a centralidade de entidades. Os estudos alcançaram os objetivos da tese, evidenciando que cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) estão organizadas em grupos e entidades da sociedade. A atuação em ativismo resultou em uma rede de relacionamentos composta por 7 grupos, caracterizada pela predominância feminina, alta densidade em determinados grupos e homofilia decorrente da participação no mesmo grupo. Essa rede viabilizou o fluxo de comunicação e o capital social para as cuidadoras e grupos, facilitando a execução do ativismo.

Palavras-chave: Ativismo; Cuidadora; Redes Sociais; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Ribeiro, S. de M. B. (2024). Activism and social networks of caregivers of people with ASD. Doctoral Thesis. Graduate Program in Behavior Theory and Research. Belém-Pa, 147 p.

This thesis aimed to analyze the influence or relationship of social networks with the engagement of caregivers in activism for people with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the cities of Belém and Ananindeua. Three specific objectives were formulated: 1) to investigate the activism related to disability in national and international scientific literature; 2) to characterize the activism of caregivers of people with ASD in Belém and Ananindeua; and 3) to understand the configuration of the social network that structures the activism of caregivers of people with ASD in these cities. To investigate these objectives, three independent studies were organized. Study 1, "Activism and Disability: An Integrative Literature Review," aimed to investigate activism related to disability in national and international scientific literature to identify activists, verify forms of organization and activism, and understand the research methodologies. This involved following the six steps recommended for an integrative review and the PRISMA statement (2020), using descriptors such as "political activism," "disabled," and "disabled persons" in databases like PsycINFO, SCOPUS, and SciELO. Out of four search strategies, 47 articles were identified, 10 were selected, and five were included in the review. The results highlighted that the research methodology was qualitative, including three theoretical articles with conceptual and historical analyses and two empirical studies using interviews, one with participant observation. Study 2, "From Care to Activism: Perceptions of Caregivers of People with ASD," aimed to characterize the activism of caregivers in Belém and Ananindeua by analyzing sociodemographic profiles, motivations, practices, demands, achievements, and time management between activism and care. This observational, cross-sectional, descriptive study with a qualitative approach involved 30 caregivers engaged in activism, selected intentionally through the snowball technique. The Sociodemographic Inventory and the Reference Activists Survey were used for data collection, analyzed through Content Analysis. The results showed that most activists were between 41 and 50 years old, with higher education, identified as brown, Catholic, married, formally employed, with a family income of 3 to 5 minimum wages, and without benefits from income transfer programs. Activism motivation ranged from the lack of state support to participation in civil groups and entities that provide welcoming and information. Activist practices included raising awareness about ASD, participating in political debates, and using digital technologies. The demands focused on public policies and family support, while the achievements highlighted legislation, social rights, and social visibility. Time management revealed challenges related to overload, the importance of the support network, and the need for flexibility, emphasizing the balance between care responsibilities and activism. Study 3, "Activism of Caregivers of People with ASD: A Study from the Perspective of Social Network Analysis," aimed to understand the activism of caregivers of people with ASD in Belém and Ananindeua, mapping their social network and analyzing the sociometry of the network and the centralization of the involved entities. This observational, cross-sectional, exploratory, and descriptive study with a quantitative approach involved 30 activists identified through the snowball technique. The Sociodemographic Inventory and the Reference Activists Survey were used for data collection, respecting ethical considerations. Data analysis was conducted in NodeXL Pro software using the Clauset-Newman-Moore algorithm. The results identified 7 main groups in the network, revealing varied patterns of connection and cohesion. Groups 1 and 4 stood out; the former, composed of 17 activists from

nine different entities, and the latter, notable for its high density of connections, both demonstrating significant internal cohesion through reciprocal citations, indicating a robust flow of information. The research also pointed to self-citation within certain entities, suggesting a concentrated flow of information and an expanded impact on the social capital of the activists. The results emphasize influential leadership in activism, group cohesion, and the centrality of entities. The studies achieved the thesis objectives, showing that caregivers of people with ASD are organized into groups and entities of society. Activism resulted in a network of relationships composed of 7 groups, characterized by female predominance, high density in some groups, and homophily due to participation in the same group. This network facilitated the flow of communication and social capital for caregivers and groups, enabling the execution of activism.

Keywords: Activism; Caregiver; Social Networks; Autism Spectrum Disorder.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Fluxograma da tese	33
Estudo 01 - Ativismo e Deficiência: Uma Revisão Integrativa da Literatura		
Figura 1 -	Fluxograma adaptado do Prisma 2020, para revisão integrativa	42
Figura 2 -	Resultados da integração por análise de conteúdo: ativistas	47
Figura 3 -	Resultados da integração por análise de conteúdo: deficiência	49
Figura 4 -	Resultado da integração por análise de conteúdo: ativismo	51
Estudo 03 - Ativismo de Cuidadoras de Pessoas com TEA: Um Estudo sob a Perspectiva da Análise de Redes Sociais		
Figura 1 -	Rede de ativistas	105
Figura 2 -	Rede de entidades	108

LISTA DE TABELAS

Estudo 01 – Ativismo e Deficiência: Uma Revisão Integrativa da Literatura

Tabela 1 -	Artigos Incluídos	42
------------	-------------------	----

Estudo 02 – Do Cuidado ao Ativismo: Percepções de Cuidadoras de Pessoas com TEA

Tabela 1 -	Caracterização Sociodemográfica das Ativistas	79
Tabela 2 -	Motivação para Participação no Ativismo	81
Tabela 3 -	Práticas de Ativismo	83
Tabela 4 -	Demandas do Ativismo	84
Tabela 5 -	Conquistas do Ativismo	86
Tabela 6 -	Gestão do Tempo entre o Ativismo e o Cuidado	88

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
AC	Análise de Conteúdo
AMA	Associação de Pais e Amigos dos Autistas
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual de Diagnóstico e Estatísticos de Transtornos Mentais)
ISD	Inventário Sociodemográfico
KDAWU	União de Mulheres com Deficiência da Coreia
LBi	Lei Brasileira de Inclusão
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MOAB	Movimento Orgulho Autista Brasil
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PEI	Plano Educacional Individualizado
PRISMA	Principais Itens para Relatar Revisões Sistemáticas e Meta-análises
PRODIDE	Promotora de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência.
PsycINFO	Psychological Information Database
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SCOPUS	Elsevier's Scopus
TEA	Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	18
O Modelo Social da Deficiência	20
O Cuidado de Pessoas com Deficiência e a Família: Uma Demanda para as Mulheres	22
Ativismos e a Construção de uma Sociedade Inclusiva	26
Problema	29
Hipótese da Tese	30
Objetivos da Pesquisa	30
Objetivo Geral	30
Objetivos Específicos	31
Fluxograma da Tese	32
ESTUDO 01 – ATIVISMOS E DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.	33
Introdução	35
Método	37
Resultados	40
Discussão	55
Considerações Finais	61
Referências	64
ESTUDO 02 - DO CUIDADO AO ATIVISMO: PERCEPÇÕES DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TEA.	70
Introdução	72
Método	75
Resultados e Discussão	77
Considerações Finais	89
Referências	91
ESTUDO 03 - ATIVISMO DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TEA: UM ESTUDO SOB A PERSPECTIVA DA ANÁLISE DE REDES SOCIAIS.	96
Introdução	98
Método	101
Resultados e Discussão	103
Considerações Finais	110

Referências	111
CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE	115
REFERÊNCIAS GERAIS	122
APÊNDICES	133
Apêndice A – Teste de relevância	133
Apêndice B – Inventário Sociodemográfico	134
Apêndice C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido	138
Apêndice D – Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência	144

APRESENTAÇÃO

A pesquisa desta tese visa investigar o ativismo no campo da deficiência, destacando a importância das redes sociais e dos recursos que nelas circulam para o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A literatura sobre o tema sugere que as interações entre pessoas com e sem deficiência são influenciadas por modelos socialmente construídos, em contextos históricos específicos. Assim, este estudo alinha-se ao modelo social da deficiência que enfatiza o contexto sociocultural e a promoção e/ou violação de direitos, como elementos fundamentais para a compreensão da deficiência, em um cenário de denúncias e proposição de mudanças. Além disso, utiliza a Análise de Redes Sociais (ARS) para analisar como as redes de ativistas operam, identificando as ativistas centrais, as conexões estratégicas e as formas de comunicação e mobilização de recursos para alcançar as mudanças propostas pelo modelo social da deficiência por meio do ativismo.

A suposição principal é que o ativismo no campo do TEA desenvolve-se em rede. O engajamento cívico evidencia a participação de pessoas que convivem com a deficiência, principalmente pessoas com TEA, seus cuidadores e cuidadoras, profissionais, intelectuais, associações e coletivos que mobilizam recursos associativos. O ativismo não é homogêneo e requer uma articulação ampla para dar visibilidade às demandas.

Especialmente no caso de cuidadoras de pessoas com TEA, sabe-se que a carga de suporte envolvida está relacionada ao espectro que é único, pois cada pessoa com TEA apresenta um conjunto próprio de desafios e forças. Os desafios podem estar relacionados a comunicação e interação social, comportamentos repetitivos, rotinas estritas, interesses intensos e focados, sensibilidades sensoriais, dificuldades em regular emoções e comportamentos, variação no desenvolvimento da fala, entre outras características. As forças podem estar relacionadas às habilidades em música, arte, cálculo e memória.

O cuidado de uma pessoa com TEA é influenciado pelo nível de suporte necessário, que varia entre 1 e 3, sendo: o 1 para suporte necessário; o 2 para suporte substancial necessário; e o 3 para suporte muito substancial necessário (DSM-5). Esses níveis de suporte são intensificados por uma sociedade pouco inclusiva. Assim, as demandas de cuidado impactam as dinâmicas familiares, especialmente a vida das mulheres que são as principais cuidadoras. Em particular, muitas atividades de cuidado, bem como o próprio ativismo, são realizadas por mulheres, e essa condição deve ser levada em consideração. Além disso, o ativismo requer um investimento de tempo que compete com outras atividades da vida diária, como a sobrevivência financeira, o lazer, o cuidado pessoal, entre outras.

Entende-se que, para serem gerenciados, esses fatores operam dentro de uma rede social, pois tanto o ativismo quanto o cuidado exigem tempo e suporte. Por isso, supõe-se que as famílias desenvolvam ações em redes que adquirem características estruturais particulares, ainda pouco investigadas. Nesse sentido, a tese investigou o ativismo de cuidadoras de pessoas com TEA nos municípios de Belém e Ananindeua, no estado do Pará, com ênfase na rede social que estruturou o ativismo nesses municípios a partir de uma Análise de Redes Sociais e caracterizou qualitativamente o ativismo na percepção das cuidadoras ativistas, para demonstrar a relação entre o ativismo e a rede social no campo do TEA. Acredita-se que esta abordagem seja inovadora no campo de pesquisa, pois destaca um papel pouco explorado: o relacional. Considerando tais aspectos, a tese foi desenvolvida em três estudos independentes, mas relacionados para a discussão do tema.

O Estudo 01 consistiu em uma revisão integrativa da literatura sobre o ativismo relacionado à deficiência. O Estudo 02 caracterizou o ativismo a partir das percepções das cuidadoras ativistas. O Estudo 03 configurou a rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras. Os estudos estão alinhados às pesquisas desenvolvidas no Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED) e no Laboratório de Análise de Redes Sociais (LAR), vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará.

O Modelo Social da Deficiência

A relação entre pessoas com e sem deficiência tem se modificado tanto em relação aos pressupostos filosóficos quanto às práticas desenvolvidas (Aranha, 2001). Um longo caminho foi percorrido da invisibilidade à convivência social, da percepção de anormalidade que destacava apenas a lesão do corpo ao entendimento da deficiência como uma relação entre as lesões do corpo e os limites da sociedade como no modelo social da deficiência (Diniz, 2017).

O modelo social da deficiência surgiu no Reino Unido, na década de 1960, sendo inicialmente desenvolvido por pessoas com deficiência do *Social Disability Movement*. Este demonstrou que parte das dificuldades vivenciadas estava vinculada à maneira como a sociedade lidava com as limitações físicas, intelectuais, sensoriais e múltiplas (Diniz, 2017; Werneck, 2004). Esse entendimento permitiu a compreensão da deficiência, na interação entre as limitações pessoais e do contexto, como um fenômeno social e político, que faz parte do campo das ciências humanas, sociais e dos direitos humanos (França, 2013; Gesser & Toneli, 2012). Os primeiros estudiosos foram pessoas com deficiência, em sua maioria homens, que tinham sido institucionalizados e apontavam que a lesão do corpo (expressão biológica) não determinava e/ou explicava a subalternidade. Assim, a deficiência (fenômeno sociológico) deveria ser abordada no campo político, não apenas no terapêutico (Bampi, Guilhem, & Alves, 2010; Diniz 2017).

A primeira organização formada por pessoas com deficiência com objetivos políticos, e não apenas assistenciais, foi constituída na década de 1970 - *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), ou Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Bampi et al., 2010). Essa organização desenvolveu discussões sobre o efeito da exclusão social na produção da deficiência (UPIAS, conforme citado por Bampi et al., 2010). Na sua formação inicial, a UPIAS teve a participação dos sociólogos (com deficiência física) Paul Hunt, Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein (Diniz, 2017). Como uma rede política

de/para pessoas com deficiência, a UPIAS articulou uma resistência (política e intelectual), pautada no materialismo histórico e dialético, sendo a principal influência da primeira geração do modelo social que formulou a tese política de que a discriminação pela deficiência era uma forma de opressão social (Diniz, 2017; Pereira, Lima, & Pinto, 2011).

A primeira geração foi criticada pelo movimento feminista, pois mulheres com deficiência ou cuidadoras de pessoas com deficiência vivenciaram processos de exclusão e opressão vinculados às representações sociais e culturais da deficiência, influenciadas por gênero, raça, classe social, orientação sexual, religião e idade (Diniz, 2017; Gesser et al., 2012; Senna, Lobato, & Andrade, 2013). Essa crítica deu origem a uma segunda geração do modelo social, fundamentada em abordagens pós-modernas, que questionou a suposição equivocada de que todas as pessoas com deficiência poderiam alcançar autonomia total em suas vidas, desde que as barreiras físicas fossem eliminadas (Diniz, 2017). Para as feministas, o cuidado era uma demanda de justiça social, porque as relações de dependência eram inerentes à vida social e faziam parte da experiência humana, assim como a dor, o envelhecimento, doenças crônicas, a subjetividade, o significado de viver em um corpo com lesão e a compreensão da igualdade por meio da interdependência (Diniz, 2017).

O modelo social possibilitou o desenvolvimento de uma abordagem baseada na defesa dos direitos civis e humanos das pessoas com deficiência, enfatizando a importância de reivindicar leis destinadas a promover a inclusão e o enfrentamento das violações de direitos humanos vivenciadas por pessoas com deficiência (Harlos & Denari, 2015; Pinto, 2015). Assim, buscou-se reivindicar, fiscalizar e sugerir mudanças na legislação e nas políticas públicas para o reconhecimento efetivo da dignidade humana de todas as pessoas com deficiência, que deveriam desfrutar de liberdade e de todos os demais direitos inerentes à sua condição de pessoa humana (Pinto, 2015). Para essa abordagem, a diferença é parte integrante da condição e da diversidade humana, pois o direito de ser igual e o direito de ser diferente

estão interligados; a igualdade não pode ser alcançada sem o respeito à diversidade humana (Pinto, 2015).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) de 2006 estabeleceu as obrigações relativas aos direitos humanos para os países que ratificaram o documento, como é o caso do Brasil (Pinto, 2015). Segundo a ONU, a deficiência é um conceito em evolução, resultante da interação entre incapacidades e contextos sociais. A Convenção reafirma a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos das pessoas com deficiência (Pinto, 2015). Ela promove a defesa da dignidade humana, o respeito à diferença e a participação em uma sociedade inclusiva. Portanto, o conceito alinha-se ao modelo social da deficiência.

A compreensão da deficiência como um conceito socialmente construído fornece fundamentos para reivindicar direitos, por meio do engajamento cívico, que visa superar desvantagens historicamente estabelecidas pelas violações desses direitos (Dahia, Bezerra, Gomes, & Oliveira, 2020). Essas violações de direitos influenciam a experiência de viver com deficiência e os cuidados relacionados à deficiência.

O Cuidado de Pessoas com Deficiência e a Família: Uma Demanda para as Mulheres

O cuidado, como necessidade humana, é discutido no campo de estudos sobre deficiência, estando vinculado à família e ao gênero (Diniz, Barbosa, & Santos, 2009; Guimarães, 2008). A família representa o primeiro universo de relações sociais e o principal suporte para as pessoas que necessitam de cuidados, sejam elas crianças, adultos ou idosos, o que implica em afeto e apoio, mas também responsabilidade e ocupação (Barrozo, Nobre, & Montilha 2015; Silva & Fedosse, 2018; Trigueiro, Lucena, Aragão, & Lemos, 2011). O cuidado é uma prática que, dentre outros aspectos, visa preservar a vida das pessoas. Entretanto, observa-se uma naturalização dessa prática como uma atribuição feminina, com as

mulheres assumindo as tarefas domésticas na vida familiar. A mulher é legitimada como cuidadora pela proximidade parental, física e afetiva, sendo geralmente a mãe, avó, tia ou irmã, ocupando esse lugar devido à construção sociocultural, influenciada por traços de uma cultura patriarcal (Guimarães, 2008; Silva, Bernardes, Chicon, Oliveira, & Sá, 2019; Silva, Fontana, Jantsch, Colomé, & Costa, 2021; Trigueiro et al., 2011).

Os estudos indicam que há um consenso na literatura sobre a mulher ser a principal cuidadora (Barrozo et al., 2015; Reis, Silva, Amorim, Lopes, Corrêa, & Leão, 2017; Silva, Reis, Leão, Amorim, Lopes, & Corrêa, 2014; Souza, Machado, Antunes, Santos, Levandowski, & Oliveira Júnior, 2018; Trigueiro et al., 2011). Uma pesquisa realizada na Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (PRODIDE) do Ministério Público identificou que aproximadamente 40% dos atendimentos foram realizados por cuidadoras familiares de pessoas com deficiência. Elas denunciaram questões referentes a medicamentos, internações, consultas médicas, preconceito, discriminação ou solicitaram informações sobre direitos e benefícios do Estado (Guimarães, 2008). A presença de cuidadoras evidenciou a desigualdade de gênero entre as pessoas que cuidam e revelou uma descrição da deficiência por pessoas sem deficiência, que relataram a convivência, desafios e dificuldades inerentes ao cuidado de uma pessoa com deficiência. As cuidadoras não vivenciaram as opressões pelo corpo; no entanto, perceberam e percebem a vida pela experiência de conviver com a deficiência (Guimarães, 2008).

O nascimento de uma criança com deficiência acarreta mudanças nos hábitos e rotinas da família. Cuidar é uma tarefa dinâmica, complexa e vinculada ao tipo de deficiência e ao nível de dependência, afetando, em maior ou menor grau, a vida de quem cuida (Barrozo, et al., 2015). As mães são as principais cuidadoras, e a literatura sugere que isso está relacionado a fatores sociais e culturais que atribuem à mãe o papel de cuidadora da família (Barrozo et al., 2015; Reis et al., 2017; Silva et al., 2019; Silva et al., 2014; Silva & Fedosse, 2018; Souza

et al., 2018, Trigueiro et al., 2011). Ser cuidadora implica realizar atividades e comportamentos inerentes a esse papel ocupacional. Papeis são comportamentos esperados pela sociedade em função da cultura. Uma pessoa desempenha vários papeis em um mesmo dia: de mãe, esposa, trabalhadora, amiga, entre outros. Isso significa entender que o papel de cuidadora é exercido em conjunto com outros papeis ocupacionais, e, quando não há equilíbrio entre as atividades, pode ocorrer sobrecarga de tarefas (Barrozo et al., 2015).

Estudos indicam que há sobrecarga de tarefas inerentes ao cuidado, principalmente quando é em tempo integral, o que pode acarretar fadiga, estresse, dificuldades de relações interpessoais, ansiedade e depressão, com possíveis prejuízos na qualidade de vida das cuidadoras (Barrozo et al., 2015; Reis et al., 2017; Silva et al., 2019; Silva et al., 2014; Silva et al., 2021; Souza et al., 2018, Trigueiro et al., 2011). A sobrecarga pode estar relacionada com a presença ou ausência de apoio. Um estudo mostrou que o apoio recebido de familiares, amigos e profissionais refletiu no bem-estar e confiança das cuidadoras (Silva et al., 2021); no entanto, isso nem sempre ocorre, pois verifica-se insatisfação de cuidadoras com o apoio recebido nas relações pessoais (Silva et al., 2014). Além da sobrecarga, uma pesquisa observou perdas ou mudanças nos papeis ocupacionais, que apresentaram diminuição na frequência de realização no período posterior ao início do cuidado, destacando-se as diminuições nos papéis de trabalhadora (65%), estudante (59%) e membro da família (24%) (Barrozo et al., 2015).

Para muitas cuidadoras, é difícil conciliar o cuidado e o trabalho. Algumas cuidadoras, responsáveis financeiras pela família, precisam deixar a pessoa com deficiência com vizinhos ou sozinha em casa (Guimarães, 2008). Por outro lado, há cuidadoras que abandonam o trabalho e, mesmo assim, relatam ausência de tempo para si e para os demais filhos, além de enfrentarem prejuízos nas atividades de lazer e problemas conjugais (Silva et al., 2019).

E, apesar da literatura demonstrar no perfil sociodemográfico das cuidadoras o predomínio de mulheres casadas (Silva & Fedosse, 2018; Souza, et al., 2018) e solteiras (Trigueiro, 2011), verifica-se um abandono familiar (direto ou indireto) por parte do pai da pessoa com deficiência (Silva et al., 2019). Entre os motivos para o abandono, estão a não aceitação da deficiência e a percepção do cuidado como uma tarefa feminina, e não masculina, com homens que se veem mais como trabalhadores do que como cuidadores (Silva et al., 2019). Além disso, a mãe que precisa exercer atividades remuneradas enfrenta o dilema de conciliar trabalho e cuidado. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) poderia resolver o dilema, mas é um benefício restrito à pessoa com deficiência e não se estende à família, forçando as cuidadoras a decidirem entre trabalhar para ter renda (mesmo sem uma pessoa para cuidar do familiar com deficiência) ou abandonar o trabalho para cuidar do familiar sem proteção do Estado (Guimarães, 2008).

O cuidado não pode ser entendido meramente como um serviço, mas precisa ser compreendido como um direito. Os estudos feministas foram os primeiros a ressaltar a importância do cuidado e o papel das cuidadoras, especialmente nos casos de deficiência severa (Mello & Nuernberg, 2012). A segunda geração do modelo social da deficiência concebeu o cuidado como um princípio ético e moral intrínseco à condição humana, que evidencia nossa dependência mútua (Magnabosco & Souza, 2019; Mello & Nuernberg, 2012). Viver com deficiência envolve construir relações de interdependência, exigindo, portanto, uma estrutura que atenda às necessidades tanto de quem cuida quanto de quem é cuidado, além de apoio social e de intervenções do poder público através de políticas públicas (Gomes, Lopes, Gesser, & Toneli, 2019). O cuidado é essencial para a vida e dignidade humana, portanto, uma responsabilidade do Estado e da sociedade (Mello & Nuernberg, 2012).

As políticas públicas precisam ser transversais, inclusivas e levar em consideração o gênero. É necessário desconstruir a naturalização do cuidado como uma tarefa feminina e

incluir as mulheres cuidadoras na rede de proteção social, para que possam acessar direitos fundamentais e humanos. O cuidado deve ser entendido como um direito, uma questão de justiça social e um mecanismo de proteção tanto para as pessoas com deficiência quanto para suas cuidadoras (Mello & Nuernberg, 2012; Guimarães, 2008; Silva, et al., 2019). O cuidado é essencial porque é relacional; viver em sociedade nos faz depender (em níveis diferenciados) de outras pessoas que cuidam e são cuidadas (Guimarães, 2008).

O cuidado como um direito precisa se tornar mais uma pauta de luta do movimento político das pessoas com deficiência. A história desse movimento revela como as/os ativistas foram responsáveis por consolidar um campo de estudos sobre a deficiência como um projeto político-acadêmico associado ao modelo social (Ivanovich & Gesser, 2020; Mello & Nuernberg, 2012). Um movimento constituído por pessoas com deficiência, suas famílias, entidades da sociedade civil e profissionais que atuam no campo da deficiência.

As mulheres, mães e cuidadoras, procuram entidades da sociedade civil em busca de espaços de convivência e apoio, mas também encontram oportunidades de militância e engajamento cívico para dar visibilidade à deficiência na sociedade (Maior, 2017; Silva & Oliver, 2019). Esse engajamento em atividades de ativismo propiciou conquistas significativas como a Lei nº 12.764/2012, Lei Berenice Piana, uma reivindicação de famílias ativistas e associações de pais e mães de autistas, que participaram da formulação, aprovação e regulamentação da lei (Rios & Camargo Júnior, 2019; Nunes & Ortega, 2016).

Ativismo e a Construção de uma Sociedade Inclusiva

A Lei Berenice Piana instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista TEA, que reconheceu pessoas com TEA como pessoas com deficiência, garantindo-lhes os direitos previstos na legislação brasileira (Rios, 2017; Nunes & Ortega, 2016). A trajetória para a aprovação dessa lei envolveu uma mobilização

intensa das famílias, dentre outros aspectos, pela ausência de um amparo legal para reivindicação de políticas públicas e serviços especializados (Rios, 2017; Nunes & Ortega, 2016). Também marcou a articulação dos familiares de pessoas com TEA com o movimento social mais amplo das pessoas com deficiência (Rios, 2017). Assim, como estratégia para dar visibilidade à causa, foram estabelecidas atividades de sensibilização sobre o TEA na sociedade e junto aos legisladores, por meio de campanhas nas redes sociais, eventos, palestras e encontros, devido à falta de conhecimento de setores da sociedade e do poder público sobre o TEA e a importância de uma política específica (Rios, 2017; Nunes & Ortega, 2016).

Pais, mães e demais ativistas realizaram um trabalho contínuo de pressão e diálogo com parlamentares, promovendo visitas ao Congresso Nacional, participando de audiências públicas, organizando campanhas de e-mail e realizando telefonemas para gabinetes de deputados e senadores (Rios, 2017; Nunes & Ortega, 2016). O nome Berenice Piana foi uma homenagem a uma mãe de pessoa com TEA que se destacou nas lutas por direitos e inspirou outras famílias a prosseguirem na luta.

As mobilizações pela Lei Berenice Piana foram acompanhadas por outras reivindicações na área da saúde. Um estudo para compreender como as reivindicações relacionadas ao tratamento do TEA se inserem no contexto mais amplo das políticas nacionais em saúde destacou legislações elaboradas por pais ativistas em conjunto com figuras políticas (Nunes & Ortega). Entre as leis mencionadas estão a que instituiu o Dia Municipal de Conscientização do Autismo, a Política Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, a implantação do centro de atendimento integral para pessoas com TEA, uma lei estadual que prevê a criação de nove centros de reabilitação integral para crianças e adolescentes com deficiência intelectual e autismo, e uma lei municipal que dispõe sobre a divulgação dos sintomas do autismo infantil (Nunes & Ortega, 2016).

O ativismo não se organiza apenas por meio de ocupações locais, passeatas, protestos e outros atos que demandam presença física. A *internet* provocou mudanças nessas ações e nas relações, que agora ocorrem de forma híbrida (presencial e *on-line*) e são construídas em territorialidades multidimensionais (dimensão física e virtual) que se influenciam mutuamente (Carvalho & Flexor, 2015). Os ativistas utilizam, cada vez mais, os ambientes multidimensionais para o exercer o ativismo, conciliando-o com o ciberativismo. Por meio das redes sociais, articulam ações, motivam adesões e elaboram propostas e reflexões dirigidas ao poder legislativo e executivo (Carvalho & Flexor, 2015). As mídias sociais permitem a produção de conteúdo em aparelhos digitais, possibilitando que qualquer pessoa produza e distribua informação, desde que possua o equipamento necessário, e assim influencie instâncias decisórias (Carvalho & Flexor, 2015).

A dimensão virtual elimina barreiras que geralmente impedem a participação, como tempo e recursos, proporcionando a defesa de uma causa de forma ampla e atribuindo visibilidade social às reivindicações coletivas realizadas fisicamente (Carvalho, & Flexor, 2015). O ativismo virtual utiliza vários suportes para aprimorar a comunicação, como *blogs*, grupos de *WhatsApp*, *Facebook* e outras redes sociais, permitindo expandir os limites geográficos, sem eliminar as interações presenciais (Moreira, Nascimento, Horovitz, Martins, & Pinto, 2018). O ativismo virtual possui um alcance de comunicação significativo. Uma pesquisa sobre ativismo online, baseada em artigos publicados em revistas acadêmicas nacionais avaliadas a partir do Qualis Capes B1 nas áreas de Ciência Política e Comunicação, identificou que a maior parte dos trabalhos estava concentrado na categoria informação (36%), compreendendo o ativismo online como capaz de circular novos discursos/pautas e contranarrativas (Sarmiento & Viana, 2022).

Pelo exposto, percebe-se que o ativismo possui características distintas. É direcionado, motivado por um desejo de mudança ou de preservação em uma área específica. Manifesta-se

por meio de ações que envolvem estratégias e táticas, como protestos, campanhas na mídia, *lobby* político, e mobilizações sociais. Requer engajamento, participação ativa nas ações coletivas e visa produzir impactos para influenciar a opinião pública (Rios, 2017; Nunes & Ortega, 2016). Relacionando o ativismo ao modelo social da deficiência, compreende-se o ativismo como uma luta coletiva contra a exclusão, discriminação e opressão enfrentadas pelas pessoas com deficiência, com o objetivo de transformar a estrutura social para promover a inclusão, acessibilidade e igualdade de direitos (Diniz, 2017; Maior, 2017).

“Nada sobre nós sem nós”: o modelo social enfatiza a importância da participação das pessoas com deficiência no ativismo (Rios, 2017). Por isso, a formação de comunidades ou redes de apoio entre pessoas com deficiência, familiares e militantes é essencial para intensificar as ações. Nesse contexto, as redes sociais têm o potencial de ampliar o alcance das ações, além de fortalecer a comunicação e a mobilização entre ativistas.

A Análise de Redes Sociais apresenta-se como uma possibilidade metodológica para investigar o ativismo de cuidadoras de pessoas com TEA. Ela possibilita uma compreensão abrangente de como essas cuidadoras se organizam, mobilizam recursos, compartilham informações e apoio, além de como influenciam e são influenciadas pelo contexto mais amplo do ativismo em defesa das pessoas com TEA.

Problema

A pesquisa foi orientada pela pergunta: qual é a caracterização do ativismo no campo do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Belém e Ananindeua e como as redes sociais contribuem ou estão relacionadas com o ativismo de cuidadoras de pessoas com TEA? A abordagem do tema, sob a perspectiva das redes sociais, pode revelar um conjunto de relações sociais que facilitam ou dificultam o engajamento em ativismo. No Brasil, ainda não foi

conduzido um estudo baseado no modelo social sobre o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) por meio de Análise de Redes Sociais.

A relevância deste estudo reside na investigação sobre como as interações estabelecidas nas redes sociais influenciam o engajamento dessas cuidadoras em atividades de ativismo. O conhecimento produzido por esta pesquisa pode contribuir para uma melhor compreensão dos fatores que impulsionam o ativismo no contexto da deficiência, oferecendo subsídios para o desenvolvimento de estratégias de apoio e fortalecimento das redes de suporte social para as cuidadoras de pessoas com TEA. Esses resultados poderão fornecer elementos que auxiliem nas ações de ativismo e, conseqüentemente, nas reivindicações por direitos e na abertura de agendas públicas para pessoas com deficiência, com ênfase no TEA, o que oportunizará o avanço nos debates científicos sobre o tema e a visibilidade do ativismo na sociedade.

Hipótese da Tese

Cuidadoras de pessoas com TEA em grupos organizados na sociedade civil formam uma rede social que promove o ativismo. Essa rede, majoritariamente feminina, desempenha tanto funções de cuidado quanto de ativismo, mobilizando diferentes recursos. A rede se caracteriza por apresentar alta densidade entre as conexões das cuidadoras e homofilia por participação no mesmo grupo. Portanto, o ativismo revela um aspecto relacional significativo, que garante o fluxo de comunicação para fins de reivindicação de direitos.

Objetivos da pesquisa

Objetivo Geral

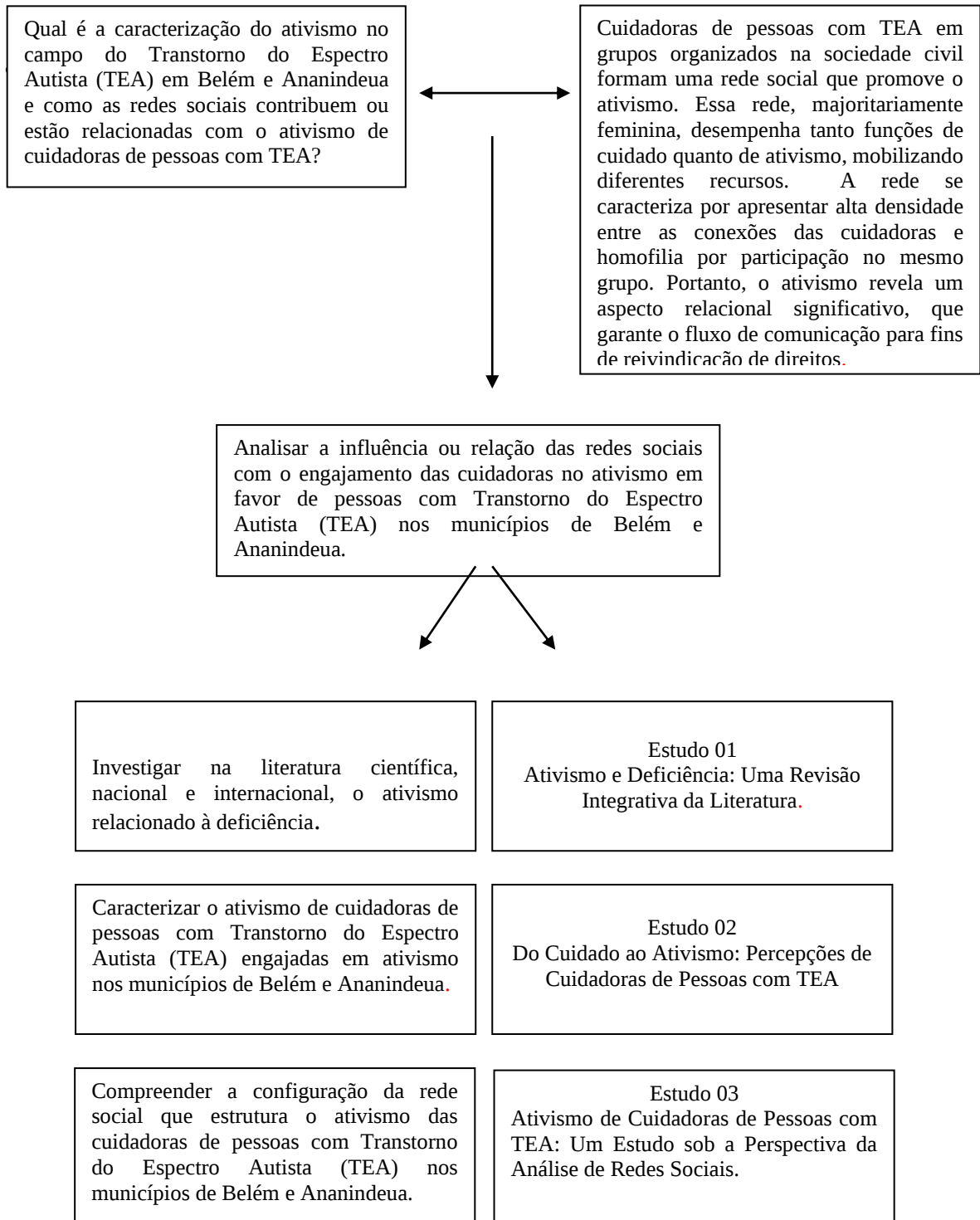
Analisar a influência ou relação das redes sociais com o engajamento das cuidadoras no

ativismo em favor de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua.

Objetivos Específicos

- ✓ Investigar na literatura científica, nacional e internacional, o ativismo relacionado à deficiência.
- ✓ Caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua.
- ✓ Compreender a configuração da rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua

Fluxograma da Tese



ESTUDO 01 – ATIVISMO E DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Resumo

O ativismo é uma expressão do engajamento cívico de pessoas que buscam mudanças por meio de ações organizadas e direcionadas a causas específicas. Este estudo teve como objetivo investigar, na literatura científica nacional e internacional, o ativismo relacionado à deficiência, para identificar ativistas, verificar formas de organização e exercício do ativismo, além de conhecer a metodologia das pesquisas. No método, seguiram-se as seis etapas recomendadas para uma revisão integrativa e a declaração PRISMA (2020), utilizando-se os descritores “political activism”, “ativismo”, “disabled”, “deficiência”, “disabled persons” e “pessoa com deficiência” nas bases de dados PsycINFO, SCOPUS e SciELO. Das quatro estratégias de busca, 47 artigos foram identificados, dos quais 10 foram selecionados e cinco incluídos na revisão. Os resultados destacaram que a metodologia das pesquisas foi qualitativa, incluindo três artigos teóricos, com análises conceituais e históricas, e dois empíricos, que utilizaram entrevistas como instrumento de coleta de dados, um deles com observação participante. Nos índices “ativistas” e “deficiência”, identificaram-se pessoas com e sem deficiência, organizações da sociedade civil e academia, além dos tipos e conceitos de deficiência e suas barreiras. Quanto ao índice “ativismo”, analisaram-se motivações, pautas de lutas, formas de organização, conquistas e desafios. Assim, o ativismo mostrou-se fundamental na promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência, ao evidenciar os desafios enfrentados e ressaltar a necessidade de políticas públicas mais inclusivas.

Palavras-chave: Ativismo; Ativistas; Deficiência; Revisão Integrativa da Literatura.

Abstract

Activism is an expression of civic engagement by people who seek change through Reformative Social Movements. The aim of this study was to investigate disability-related activism in the Brazilian and international scientific literature in order to identify activists, check out new forms of organization, activism practices and learn about research methodology. The method applied the six steps recommended for an integrative review as stated by PRISMA (2020), related to the descriptors "political activism", "activism", "disabled", "disability", "disabled persons" and "person with a disability" in the PsycINFO, SCOPUS and SciELO databases. Four search strategies were applied and these are the results: 47 articles were identified, 10 of them were selected and five included in the review. The results showed that the research methodology was qualitative, including three theoretical articles with conceptual and historical analyses, and two empirical articles that carried out interviews as a data collection tool and one of them had participant observation as a type of data collection. The "activists" and "disability" indexes identified people with and without disabilities, civil society organizations and academia. In addition to concepts and types of disabilities barriers faced by people with disabilities. Moreover, "activism" index, motivations, political agendas, forms of organization, achievements and challenges were analyzed. Consequently, activism proved to be fundamental in promoting rights of people with disabilities.

Keywords: Activism, people with disabilities, activists, Integrative Literature Review.

Introdução

O ativismo, na contemporaneidade, desempenha um papel fundamental na formulação de políticas públicas e no exercício da cidadania, pois utiliza recursos para influenciar decisões políticas com base em demandas elaboradas por meio de debates coletivos. Esses recursos, sejam culturais, sociais ou políticos, são mobilizados pelo próprio ativismo de grupos ou coletivos considerados minorias, que podem ser estigmatizados ou não pela sociedade, demonstrando capacidade de engajamento e mobilização (Dell’Aglia, Almeida & Stenzel, 2013). Tal engajamento ocorre por meio de manifestações físicas ou virtuais, com o objetivo de alcançar visibilidade nos espaços públicos e divulgar agendas coletivas de atores sociais (Carvalho & Flexor, 2015; Vieira & Mayorga, 2019).

O ativismo físico e o virtual interagem e se complementam, sendo importantes na mobilização das pessoas em torno de uma causa, na denúncia de violações de direitos e na formulação de agendas propositivas. Esse engajamento cívico por parte das pessoas com deficiência desafia estereótipos e preconceitos associados às limitações do corpo, demonstrando um posicionamento ativo diante das violações de direitos que fortalecem barreiras físicas e atitudinais na sociedade (Simões & Pinto, 2011; Dahia, Bezerra, Araújo, Gomes & Oliveira, 2020). Esse engajamento resultou em conquistas significativas, como a inclusão de direitos na Constituição Federal de 1988 (Maior, 2017), a promulgação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (Maior, 2017), o reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) (Brito, 2016), a implementação da Lei Berenice Piana (Rios & Camargo Júnior, 2019) e outras legislações relevantes. O avanço nas legislações e políticas públicas relacionadas à deficiência é diretamente influenciado pelo ativismo, que apresenta demandas e propostas ao poder público com base nos diálogos estabelecidos na sociedade civil.

O ativismo no campo da deficiência tem desempenhado uma função significativa na promoção da inclusão na sociedade. A análise desse ativismo auxilia na compreensão das lutas pela defesa e proteção dos direitos humanos das pessoas com deficiência. Além disso, permite a identificação e análise das barreiras enfrentadas no cotidiano, bem como o reconhecimento dos estigmas, preconceitos e práticas discriminatórias associadas à deficiência e que contribuem para a perpetuação da exclusão e da marginalização.

Assim, propõe-se realizar uma revisão integrativa da literatura para conhecer como a literatura científica descreve e investiga o ativismo vinculado à deficiência. Tal estudo se justifica pela ausência de revisões sistemáticas, narrativas ou integrativas que tenham explorado esse tema. A revisão integrativa, como método de pesquisa, segue etapas similares às das pesquisas convencionais, incluindo busca na literatura, avaliação crítica e síntese de evidências sobre o tema investigado, com base em dados de literatura teórica e empírica (Mendes, Silveira & Galvão, 2001).

A revisão integrativa pode reunir estudos de natureza quantitativa e qualitativa, investigando conceitos, revisando teorias e analisando metodologias, o que amplia tanto o levantamento dos estudos quanto a profundidade e abrangência das conclusões (Mendes et al., 2001). Essa abordagem possibilita a construção de uma síntese do estado do conhecimento sobre o tema, identificando lacunas e possibilidades de novas pesquisas a partir das conclusões obtidas (Mendes et al., 2001). Ao reunir e sintetizar evidências relevantes, a revisão integrativa também pode indicar orientações para que as intervenções sejam fundamentadas no estado atual do conhecimento.

O objetivo deste artigo foi investigar, na literatura científica nacional e internacional, o ativismo relacionado à deficiência, buscando identificar ativistas, verificar formas de organização e exercício do ativismo, e conhecer a metodologia das pesquisas. Para tanto, o método seguiu as etapas recomendadas para uma revisão integrativa (Mendes et al., 2001) e

as orientação da declaração dos Principais Itens para Relatar Revisões Sistemáticas e Meta-análises, PRISMA (Page, McKenzie, Bossuyt, Boutron, Hoffmann, Mulrow, Shamseer, Tetzlaff, Akl, Brennan, Chou, Glanville, Grimshaw, Hróbjartsson, Lalu, Loder, Mayo-Wilson, McDonald, McGuinness, Stewart, Thomas, Tricco, Welch, Whiting, & Moher, 2022). Os artigos levantados foram estudados e integrados por meio da Análise de Conteúdo (Bardin, 2016).

Diante da importância do ativismo na promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência, esta revisão integrativa visa explorar e sintetizar a literatura nacional e internacional sobre o tema. Ao abordar a relação entre o ativismo e a deficiência, este estudo pretende enfatizar os desafios enfrentados por essas pessoas e suas famílias, bem como verificar as estratégias adotadas para garantir a inclusão. Ao fornecer uma síntese das evidências disponíveis, esta revisão busca identificar lacunas na literatura e orientar futuras pesquisas sobre o tema. Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas mais inclusivas e para a melhoria das relações entre pessoas com e sem deficiência na sociedade.

Método

O estudo proposto foi conduzido com base nas seis etapas recomendadas para uma revisão integrativa: 1) identificação da questão de pesquisa; 2) estabelecimento de critérios para a inclusão e exclusão de estudos; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5) interpretação dos resultados; e 6) apresentação da revisão ou síntese do conhecimento (Mendes et al., 2001). Além disso, utilizou-se a declaração dos Principais Itens para Relatar Revisões Sistemáticas e Meta-análises (PRISMA, 2020), adaptada à revisão integrativa (Page et al., 2022).

A definição dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), nos idiomas inglês e português, orientou-se pelos componentes da pergunta que conduziu a revisão integrativa: como a literatura científica nacional e internacional descreve e investiga o ativismo relacionado à deficiência? Foram selecionados os descritores: “political activism”, “ativismo”, “disabled”, “deficiência”, “disabled persons” e “pessoa com deficiência”. A escolha dos artigos ocorreu nas bases de dados PsycINFO (base em Psicologia, Educação, Psiquiatria e Ciências sociais, editada pela American Psychological Association [APA]), SCOPUS (base multidisciplinar que indexa periódicos, patentes e outros documentos) e SciELO, uma biblioteca eletrônica multidisciplinar que abrange periódicos científicos do Brasil, América Latina e Caribe (Costa & Zoltowski, 2014).

Foram conduzidas quatro estratégias de busca em cada base de dados, utilizando-se descritores e o operador booleano AND: 1) “Political Activism” AND “Disabled Persons”, 2) “Political Activism” AND Disabled, 3) Ativismo AND “Pessoa com Deficiência” e 4) “Ativismo Político” AND Deficiência. Incluíram-se apenas artigos científicos completos, revisados por pares, com pesquisas teóricas e empíricas (quantitativas ou qualitativas), publicados entre 2002 e 2022, em português ou inglês, que abordassem o ativismo relacionado à deficiência. A revisão da literatura recuperou artigos considerando os descritores no título, resumo e palavras-chave, excluindo aqueles que não atendiam aos critérios de inclusão.

Os artigos selecionados passaram por um teste de relevância (Apêndice A) para verificação da sua relação com a questão norteadora, os objetivos da revisão e os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. Esse teste foi conduzido por duas avaliadoras independentes, ambas vinculadas às Ciências Sociais Aplicadas, que realizaram a leitura completa de cada artigo. Entre os artigos analisados, houve discordância (sobre inclusão ou exclusão) em

apenas um deles, exigindo a intervenção de um terceiro avaliador independente, também vinculado às Ciências Sociais Aplicadas.

A extração de dados enfatizou informações como título do artigo, autores, ano e local de publicação, objetivos e as metodologias das pesquisas. Os dados foram investigados e integrados por meio de Análise de Conteúdo (AC). A escolha pela AC se justificou devido à sua flexibilidade e adaptabilidade a diferentes tipos de textos. Em uma abordagem qualitativa, essa técnica possibilitou a identificação, categorização e interpretação dos elementos presentes nos artigos da revisão integrativa (Bardin, 2016).

Na etapa da pré-análise, realizou-se uma leitura flutuante com o objetivo de familiarizar-se com os artigos. Organizou-se o corpus seguindo as regras de exaustividade, homogeneidade e pertinência, incluindo todos os artigos selecionados de acordo com os critérios estabelecidos para responder à pergunta que orienta a revisão (Bardin, 2016). Não foram formuladas hipóteses iniciais; a análise priorizou os objetivos previamente estabelecidos para a revisão.

Foram elaborados três índices para classificar e organizar os elementos identificados durante a análise: 1) Ativistas; 2) Deficiência; e 3) Ativismo. Os dados foram codificados de forma manual e organizados em planilha eletrônica. O tema foi utilizado como unidade de registro, mas sempre relacionado à unidade de contexto para compreensão do significado (Bardin, 2016).

Posteriormente, os dados foram agrupados em categorias com base nos critérios de abrangência e exaustividade, sendo organizados de acordo com a relação entre os temas. Esse agrupamento seguiu o procedimento de acervo, no qual o título de cada categoria foi definido somente ao final do estudo (Bardin, 2016). Os resultados da integração dos dados foram apresentados, destacando as principais descobertas da revisão.

Resultados

A estratégia de busca: “Political Activism” AND “Disabled Persons” recuperou três artigos na base PsycINFO e oito na SCOPUS. Já a estratégia “Political Activism” AND Disabled ” localizou dez artigos na PsycINFO e 26 na SCOPUS. Não foram encontrados artigos na SciELO, e as demais estratégias também não localizaram artigos nas respectivas bases. Portanto, foram identificados 47 artigos, dos quais 37 foram excluídos, sendo seis deles duplicados e 31 não correspondiam aos critérios de inclusão.

Os dez artigos selecionados estavam completos e disponíveis nas bases de dados. Após a leitura integral de cada artigo, as avaliadoras aplicaram o teste de relevância. De forma unânime, excluíram cinco artigos por não vincularem o ativismo à deficiência, enquanto incluíram quatro artigos que atendiam aos critérios de elegibilidade. Houve discordância em apenas um artigo. Um terceiro avaliador leu completamente o artigo, aplicou o teste de relevância e considerou que deveria ser incluído na revisão. Com o parecer favorável à inclusão, cinco artigos foram selecionados para a revisão integrativa, conforme mostrado na Figura 1:

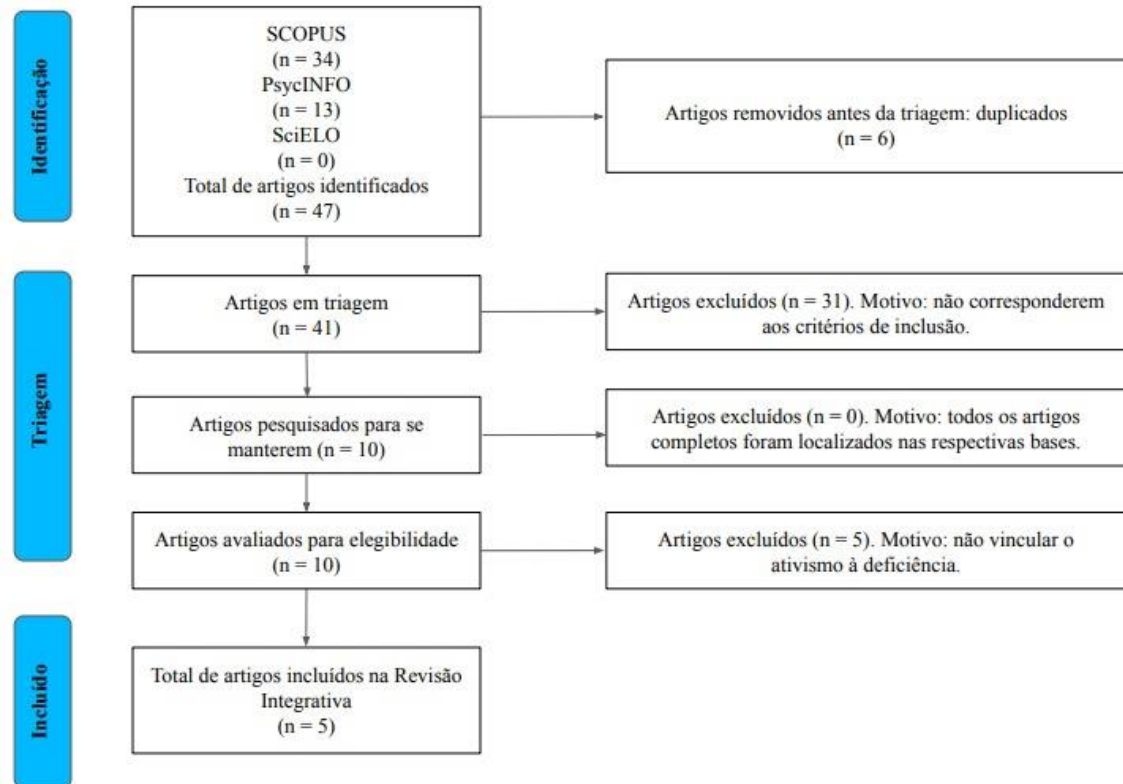


Figura 1. Fluxograma adaptado do Prisma 2020, para a Revisão Integrativa.

Fonte: Page et al. (2022).

Os cinco artigos da revisão foram publicados em língua inglesa. Apesar de o período de publicação estar limitado entre 2002 e 2022, dos artigos recuperados, três eram de 2019, um de 2010 e, o último, de 2022. Não foram encontrados estudos sobre o ativismo na América Latina, e as pesquisas apresentaram uma abordagem qualitativa, como expressa-se na Tabela 1:

Tabela 1

Artigos Incluídos

Título	Autores	Ano e Local de	Objetivos
--------	---------	-------------------	-----------

Publicação			
Enabling community: disabled women's practice of changing disability values	Min Hui Kang	2010 Coreia do Sul	Analizou-se o movimento de mulheres com deficiência e sua resistência contra o capacitismo e o patriarcado na sociedade coreana. Além disso, investigou-se a política emancipatória dessas mulheres, destacando-se como o movimento desenvolveu novos valores para resistir à opressão e discriminação enfrentadas por elas.
Improving understanding of service-user involvement and identity: collaborative research traversing disability, activism and the academy	Colin Cameron Michele Moore Ann Nutt Eleni Chambers	2019 Reino Unido	Apresentaram-se os resultados de uma pesquisa colaborativa inclusiva que vinculou a deficiência, o ativismo e a academia visando compreender a participação e inclusão de pessoas com deficiência como representantes de usuários de serviços. Foram analisadas as relações de poder que moldaram a participação dessas pessoas nos processos de tomada de decisão dentro dos serviços.
Activism and human rights for people with mental disabilities in	Daniel Holland	2019 Estados Unidos	Examinaram-se o ativismo e os direitos humanos das pessoas com deficiência mental na Europa pós-comunista, destacando-se os desafios enfrentados pelos envolvidos no ativismo e pelos psicólogos americanos,

postcommunist Europe			especialmente em contextos interculturais e internacionais.
Rights in mind: thinking differently about dementia and disability.	Tom Shakespeare Hannah Zeilig Peter Mittler	2019 Reino Unido	Abordaram-se criticamente as concepções de demência e deficiência, bem como as implicações dessas concepções para os direitos humanos das pessoas com demência. O artigo propõe uma análise considerando as experiências de pessoas com demência e deficiência, além de apresentar um modelo relacional baseado nos direitos humanos.
Disability and political activism in industrialising Britain, c. 1830- 1850	David M. Turner Daniel Blackie	2022 Reino Unido	Investigaram-se as contribuições do ativismo político das pessoas com deficiência durante o período de industrialização na Grã-Bretanha, abordando a participação política, a representação e o impacto do ativismo nas mudanças sociais e políticas da época a partir de uma análise histórica.

Fonte: Levantamento na literatura científica nacional e internacional sobre o ativismo relacionado à deficiência.

O artigo de Kang (2010) baseou-se nos resultados de uma pesquisa sobre o movimento de mulheres com deficiência na Coreia, realizada entre 2006 e o final de 2009. Os instrumentos de coleta de dados foram as entrevistas semiestruturadas e a observação participante. As 38 participantes da pesquisa eram da União de Mulheres com Deficiência da Coreia (KDAWU). Todas as entrevistadas tinham deficiência física, sendo que 10,9%

estavam na faixa dos 20 anos, 29,7% na faixa dos 30 anos, 34,4% na faixa dos 40 anos, 19,6% na faixa dos 50 anos e 5,4% na faixa dos 60 anos. Das entrevistadas, 18 eram solteiras, 20 eram casadas e 13 tinham filhos. As entrevistas foram conduzidas individualmente e em três discussões de grupo. A observação participante foi realizada para obter uma compreensão das interpretações pessoais das participantes sobre as atividades do movimento.

Já Cameron, Moore, Nutt e Chambers (2019) desenvolveram uma pesquisa empírica inclusiva e qualitativa, com a participação de 22 pessoas com deficiência, cada uma com pelo menos duas experiências de participação como representante de usuários. Todas as pessoas receberam pagamentos pela participação e os demais custos foram cobertos pela pesquisa. A coleta de dados foi conduzida por meio de entrevistas gravadas, e os dados foram interpretados por abordagem temática, considerando-se princípios de ocorrência e repetição.

Holland (2019) realizou uma pesquisa teórica com abordagem qualitativa, investigando o surgimento e a influência de ativistas de deficiência mental durante a transição pós-comunista na Europa Central e Oriental. Explorou-se o contexto histórico e as mudanças políticas e sociais ocorridas nessa região após o colapso do comunismo, examinando-se as condições prévias, os desafios enfrentados pelos ativistas e as oportunidades surgidas. Além disso, foram apresentadas as implicações para os psicólogos americanos envolvidos em questões de deficiência.

Shakespeare, Zeilig e Mittler (2019) conduziram uma pesquisa teórica com abordagem qualitativa. Os autores analisaram o conceito de demência sob a ótica de um modelo relacional de deficiência, discutindo se a demência deveria ser considerada uma deficiência e se as pessoas com demência poderiam se ver como pessoas com deficiência. Foram levantadas questões sobre o ativismo de pessoas com demência e discutiu-se como o contexto poderia afetar a experiência da demência. Foi demonstrado como um modelo relacional de demência poderia estabelecer as bases para uma abordagem baseada em direitos humanos, por

meio de parcerias colaborativas entre pessoas com demência e pessoas com outras deficiências.

A metodologia do artigo de Turner e Blackie (2022) apresentou uma análise histórica para investigar o ativismo de pessoas com deficiência na Grã-Bretanha antes do surgimento do movimento moderno de direitos das pessoas com deficiência. Foi enfatizada a campanha por jornadas de trabalho mais curtas nas fábricas nas décadas de 1830 e 1840, destacando-se a importância dos chamados “deficientes de fábrica” para a causa reformista. A pesquisa utilizou fontes distintas, incluindo discursos de campanha e testemunhos de trabalhadores com deficiência. A análise demonstrou como o movimento fabril abriu espaços para que pessoas com deficiência pudessem falar sobre suas experiências e se envolvessem na luta por jornadas de trabalho mais curtas.

Apesar de os contextos geográficos e os períodos serem distintos, cada artigo colaborou significativamente para o estudo do ativismo relacionado à deficiência. Através da Análise de Conteúdo, foram identificadas quatro categorias no índice “Ativistas”, três no índice “Deficiência” e cinco no índice “Ativismo”. Essas categorias destacaram, entre outros aspectos, como o ativismo no campo da deficiência contribuiu para a conquista de direitos e fortaleceu a construção de valores e atitudes de respeito à diversidade humana.

No índice “Ativistas”, elaboraram-se quatro categorias: 1) Pessoas com deficiência; 2) Pessoas sem deficiência; 3) Organizações da sociedade civil; e 4) Academia. Essas categorias foram desenvolvidas com base na relação entre os temas identificados durante a análise dos dados. A Figura 2 as evidencia:



Figura 2. Resultados da Integração por Análise de Conteúdo: Ativistas.

Fonte: Levantamento na literatura científica nacional e internacional sobre o ativismo relacionado à deficiência.

Na categoria “pessoas com deficiência”, o tema “pessoas” foi abordado de três maneiras: pessoas com demência influenciando políticas (Shakespeare et al., 2019); pessoas com deficiência participando como representantes de usuários (Cameron et al., 2019) e pessoas com deficiência mental atuando como ativistas e participantes de pesquisa (Holland, 2019). No tema “homens”, foram mencionadas as experiências de três ativistas: Terry Pratchett, defensor da causa da demência no Reino Unido; Ian Popperwell, ativista pelos direitos das pessoas com deficiência (Shakespeare et al., 2019) e Janos Fiala-Butora, advogado e defensor de direitos humanos internacionais (Holland, 2019). Quanto ao tema “mulheres”, destacou-se a participação de Patrícia Chambers, como representante de usuários de serviços (Cameron et al., 2019), e a organização de mulheres na União de Mulheres com Deficiência da Coreia (Kang, 2010). Na categoria “pessoas sem deficiência”, os temas foram baseados no relato de um cuidador de quatro crianças com deficiência (Cameron et al., 2019),

além das famílias ativistas de pessoas com deficiência mental identificadas por Holland (2019), que também reconheceu profissionais de saúde mental, médicos, educadores, psicólogos americanos e líderes políticos como ativistas.

Na categoria “organizações da sociedade civil”, o artigo de Shakespeare, Zeilig e Mittler (2019) destacou a atuação da Aliança Internacional de Demência na campanha pelo acesso à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Além disso, Cameron et al. (2019) mencionaram a *Shaping Our Lives*, uma organização nacional que promovia a participação inclusiva de usuários de serviços e pessoas com deficiência. Quanto à Organização Não Governamental (ONG), Holland (2019) a mencionou para ilustrar as experiências de ativistas de deficiência de países da Europa Ocidental e América do Norte, que possuíam habilidades no uso de instrumentos internacionais de proteção dos direitos humanos. Esses ativistas estabeleceram ONGs de monitoramento com missões de direitos humanos e reconheceram a deficiência mental como uma condição psicológica, social e política, demandando a defesa dos direitos humanos. A “academia” também foi mencionada por Holland (2019) e Cameron et al. (2019) em relação ao ativismo de professores pesquisadores. Cameron et al. (2019) apresentaram uma pesquisa inclusiva que utilizou o modelo social da deficiência para identificar maneiras de promover tanto a inclusão e o empoderamento de pessoas com deficiência no desenvolvimento de serviços públicos quanto a remoção de barreiras.

No índice “Deficiência”, foram identificadas as categorias: 1) Tipo de deficiência; 2) Conceito de deficiência; e 3) Barreiras. As categorias foram construídas de acordo com as informações sobre as pessoas ativistas com deficiência e a discussão apresentada na literatura sobre as respectivas deficiências e como eram compreendidas. Como indicado na Figura 3:

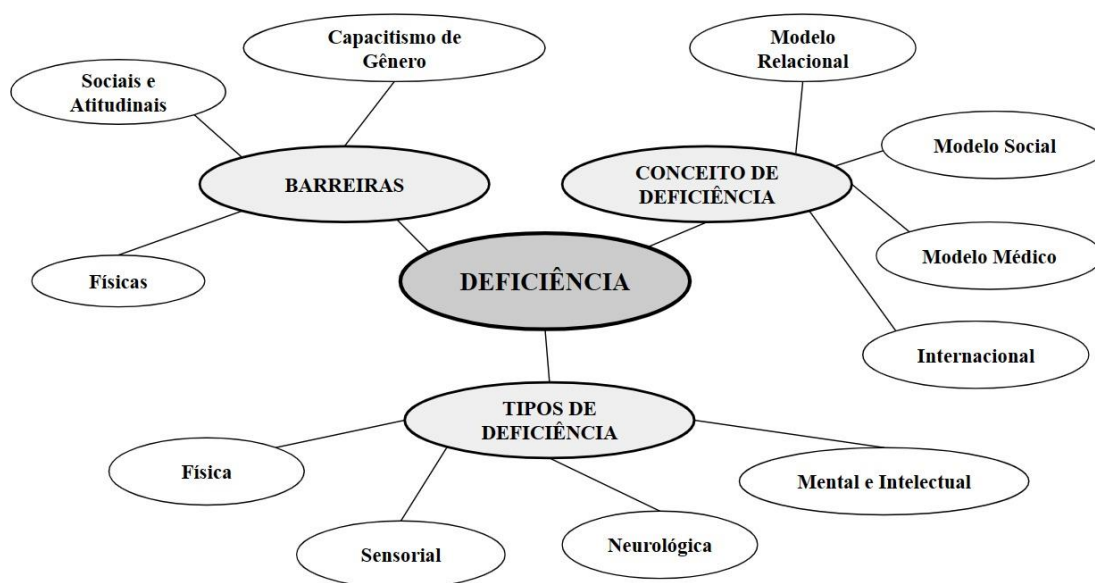


Figura 3. Resultados da Integração por Análise de Conteúdo: Deficiência.

Fonte: Levantamento na literatura científica nacional e internacional sobre o ativismo relacionado à deficiência.

Na categoria “tipo de deficiência”, os artigos indicaram ativistas com deficiência física (Cameron et al., 2019; Turner & Blackie, 2022), intelectual e cognitiva (Cameron et al., 2019; Holland, 2019), sensorial (Cameron et al., 2019) e neurológica (Cameron et al., 2019; Shakespeare et al., 2019). Já na categoria “conceito de deficiência”, os temas apresentaram uma definição internacional de acordo com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) e com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial da Saúde, enfatizando a interação entre a condição de saúde e as limitações do ambiente (Shakespeare et al., 2019). Mas também foi apresentado o conceito pautado no modelo médico, destacando-se a demência como uma responsabilidade da saúde (Shakespeare et al., 2019).

No modelo social, ocorreu a distinção entre a incapacidade e a opressão ou exclusão enfrentadas pelas pessoas com deficiência, com ênfase nas barreiras vivenciadas (Shakespeare et al., 2019). Nesse sentido, a incapacidade foi apresentada como uma condição ou característica do corpo limitado. E a deficiência foi considerada o resultado de uma relação social desigual entre pessoas com incapacidades e impedimentos impostos (Cameron et al., 2019). A deficiência no modelo relacional considerou a condição da demência e as relações sociais dentro das quais as pessoas com demência e suas famílias vivem. Assim, a demência foi discutida como um fenômeno multidimensional e abordada em diferentes aspectos, incluindo clínico, psicológico, social e político (Shakespeare et al., 2019).

Na categoria “barreiras”, o artigo de Kang (2010) discutiu o capacitismo de gênero, ressaltando como ele define a mulher com deficiência apenas como dependente, não como cuidadora. Cameron et al. (2019) apontaram as barreiras físicas presentes em edifícios e ambientes públicos inacessíveis. As barreiras sociais e atitudinais indicaram as pessoas com demência como um grupo minoritário na sociedade, mal atendidas em muitos ambientes e sujeitas à exclusão e opressão devido aos obstáculos profundamente enraizados nas atitudes da sociedade (Shakespeare et al., 2019). Os usuários de serviços com deficiência também compartilharam a experiência de serem marginalizados e insuficientemente reconhecidos no papel de representantes de usuários de serviços, recebendo atitudes não acolhedoras ou complacentes (Cameron et al., 2019).

No índice “Ativismo”, foram organizadas cinco categorias: 1) Motivação; 2) Pautas; 3) Formas de organização e exercício do ativismo; 4) Conquistas; e 5) Desafios. As categorias foram construídas de acordo com a relação entre os temas identificados nas experiências de ativismo observadas nos artigos. Como demonstrado na Figura 4:



Figura 4. Resultados da Integração por Análise de Conteúdo: Ativismo.

Fonte: Levantamento na literatura científica nacional e internacional sobre o ativismo relacionado à deficiência.

Na categoria “motivação”, o tema “reivindicação de direitos” foi associado ao movimento pela busca de cuidado, espaços acessíveis e apoio às pessoas com demência (Shakespeare et al., 2019). Enquanto o tema “envolvimento no processo decisório” surgiu das motivações dos usuários, que se tornaram representantes para questionar o desequilíbrio de poder com os provedores de serviços (Cameron et al., 2019). Por fim, o tema “patriarcado” foi elaborado com base nas motivações das mulheres, que perceberam que o movimento de deficiência na Coreia não considerava os desafios enfrentados por elas devido ao patriarcado, levando-as a organizarem seus próprios grupos (Kang, 2010).

Na categoria “pautas”, os temas foram identificados com base nas lutas empreendidas. O tema “cuidado e apoio” foi uma demanda da campanha “Dementia Friends” para repensar a atribuição e responsabilidade do cuidado e apoio (Shakespeare et al., 2019). O tema “exclusão e discriminação” foi abordado na atividade política das mulheres com deficiência ao

denunciarem a exclusão e a discriminação que enfrentavam na sociedade coreana (Kang, 2010). O tema “direitos humanos” foi relacionado ao direito internacional para evidenciar injustiças locais (Holland, 2019), enquanto, no movimento de mulheres com deficiência da Coreia, esteve presente nas reivindicações pelo direito à cidadania (Kang, 2010). O tema “tratamento” foi uma requisição de ativistas que exigiram mudanças no tratamento de pessoas com deficiência mental no pós-comunismo (Holland, 2019). O tema “violência” foi uma denúncia das mulheres com deficiência, que eram vulneráveis a todas as formas de violência, inclusive a sexual (Kang, 2010). O tema da “interseccionalidade” foi observado nas reivindicações das mulheres com deficiência, que destacaram que a raça, etnia, idade e outras formas de opressão são igualmente relevantes, junto com suas deficiências, podendo ser agravadas por outras formas de opressão e, ao mesmo tempo, intensificar outras opressões (Kang, 2010).

Na categoria “formas de organização e exercício”, o tema “participação” foi evidenciado pelas experiências das pessoas com deficiência como representantes de usuários de serviços (Cameron et al., 2019). Além disso, para as mulheres com deficiência, envolveu participar de um espaço coletivo para compartilhar e compreender as experiências de vida de outras mulheres em situações semelhantes, o que as permitiu repensar suas realidades dentro de um contexto social mais amplo e reinterpretar suas experiências de deficiência a partir de suas próprias perspectivas (Kang, 2010). O tema “articulação em rede” apareceu em campanhas nas redes de direitos das pessoas com deficiência, colaborando no ativismo pela demência (Shakespeare et al., 2019). Da mesma forma, houve articulação entre pesquisadores, grupos de defesa de direitos, pacientes e outras pessoas que compartilhavam objetivos comuns, habilidades e experiências de vida, engajando-se na luta contra a opressão (Cameron et al., 2019). Os ativistas organizaram diferentes tipos de ONGs, algumas delas prestavam serviços (Holland, 2019). As mulheres, dentro do movimento de deficiência e em outros

grupos ou organizações, uniram forças para formar uma rede nacional de mulheres com deficiência: a União de Mulheres com Deficiência da Coreia (Kang, 2010).

O tema “produção de conteúdo” foi observado nas postagens críticas de um blog sobre o desengajamento prescrito que acompanhava o diagnóstico da demência, assim como sobre o isolamento social (Shakespeare et al., 2019). A União de Mulheres com Deficiência da Coreia (KDAWU) igualmente elaborou conteúdo ao organizar a “Conferência Nacional de Mulheres com Deficiência” e ao realizar pesquisas em âmbito nacional sobre as questões de vida das mulheres coreanas com deficiência. Com base nisso, as representantes da KDAWU delinearam a direção de sua luta política por mudanças nas políticas governamentais. Elas também realizaram uma série de seminários e diálogos com outras mulheres com deficiência sobre a experiência da gravidez e a educação dos filhos (Kang, 2010). E o tema “relação com poder público” indicou dois tipos de relação: ativistas relacionados à deficiência mental, com conexões internacionais, focadas nos direitos humanos individuais, que desafiaram as agências governamentais, denunciando políticas excessivamente restritivas; por outro lado, ativistas também colaboraram com tais agências, atuando como provedoras de serviços sociais e reivindicando direitos das pessoas com deficiência por meio de canais legais (Holland, 2019).

Na categoria “conquistas”, o tema “desenvolvimento pessoal” foi evidenciado pela participação de ativistas em treinamentos, aquisição de conhecimento e novas habilidades, oportunidades de trabalho remunerado ou voluntário, aumento da confiança, possibilidade de estabelecer conexões com pessoas e amigos, elevação da autoestima e descoberta de serviços (Cameron et al., 2019). O desenvolvimento pessoal também foi percebido nas lutas das mulheres com deficiência da Coreia, que compartilharam entre si suas experiências de opressão, incentivando-se e se apoiando mutuamente. O cuidado e o afeto possibilitaram o desenvolvimento de outras habilidades e novos valores éticos, resultando no reconhecimento

do valor de suas vidas com deficiência, assim como em relacionamentos entre iguais e relações interpessoais entre mulheres com deficiência. Isso levou-as à reconstrução da sua feminilidade, ao autorrespeito em relação à sexualidade e à maternidade, valorizando-se os corpos com deficiência para serem plenamente respeitadas como mulheres (Kang, 2010).

O tema “melhorar a vida das PCD” foi relacionado às lutas que ocorreram em âmbito local, nacional e internacional, priorizando as melhorias de vida das pessoas com deficiência conforme as prioridades por elas definidas (Cameron; Moore; Chambers, 2019). O ativismo de pessoas com deficiência, suas famílias, ONGs e outros ativistas, impulsionou mudanças nas políticas, serviços e instituições. Esses ativistas foram os principais promotores de mudanças nos direitos humanos e na vida cotidiana de pessoas com deficiência mental na Europa pós-comunista (Holland, 2019). O tema “acesso aos direitos” foi verificado na relação entre o ativismo em prol das pessoas com deficiência e os avanços nos direitos humanos, que possibilitaram o desenvolvimento de alternativas à institucionalização dessas pessoas, ressaltando a importância das críticas realizadas pela sociedade civil (Holland, 2019). O respeito ao direito à participação dos usuários de serviços promoveu um impacto positivo e mutuamente benéfico, tanto para os provedores de serviços e profissionais quanto para os usuários (Cameron et al., 2019). O direito ao trabalho remunerado foi promovido pela União de Mulheres com Deficiência da Coreia, que adotou o princípio de que mais da metade de sua equipe deveria ser composta por mulheres com deficiência (Kang, 2010).

O tema “influência coletiva” foi identificado no reconhecimento da influência do ativismo na coletividade por meio do conteúdo dos discursos e das políticas reivindicadas e desenvolvidas (Holland, 2019). O ativismo da União de Mulheres com Deficiência da Coreia foi fundamental para desenvolver-se uma consciência crítica na sociedade, não através da raiva ou do luto, mas sim por meio da comunicação, simpatia e apoio mútuo. Isso contribuiu para sensibilizar a sociedade coreana sobre a exclusão e discriminação enfrentadas pelas

mulheres com deficiência devido ao capacitismo de gênero, além de influenciar na consciência dos filhos delas sobre o preconceito social em relação às suas deficiências, buscando ensiná-los que a deficiência não era motivo de vergonha, criando uma aliança intergeracional (Kang, 2010). O ativismo dos “deficientes de fábrica” desenvolveu e promoveu uma compreensão sociocultural da deficiência muito antes do século XX, revelando que as pessoas com deficiência têm uma história de ativismo muito mais rica do que normalmente lhes é creditado (Turner & Blackie, 2022).

Na categoria “desafios”, o tema “particularidades da deficiência” foi associado ao ativismo pela demência, considerado exaustivo, com sua continuidade afetada pela brevidade da “vida útil” das pessoas com demência (Shakespeare et al., 2019). Da mesma forma, os conflitos pessoais e as dificuldades para participação foram relacionadas ao estresse e às pressões gerais de viver com uma deficiência ou condição de saúde mental, tornando até mesmo o compartilhamento de experiências pessoais angustiante (Cameron et al., 2019). O tema “participação apenas formal” foi observado na experiência de pessoas com deficiência que atuavam como representantes de usuários. Relataram-se sentimentos de exclusão, diminuição, desigualdade e percepção de desperdício de tempo, pois não se sentiam verdadeiramente ouvidas nas reuniões. Suas experiências também eram pouco valorizadas, já que os profissionais frequentemente falavam sobre os usuários como se eles não estivessem presentes na reunião, com a suposição de que eles não entenderiam as decisões tomadas em encontros profissionais (Cameron et al., 2019).

O tema “desequilíbrio de poder” foi constatado nas relações assimétricas de poder entre os profissionais que organizavam as atividades e os usuários de serviços com deficiência que participavam delas. Os usuários relataram receber tratamento diferenciado quando os profissionais não estavam cientes de sua condição de usuários de serviços, presumindo-se que esses usuários possuíam conhecimento especializado limitado. Isso resultava em um

relacionamento desigual, no qual os usuários tinham pouca capacidade de contestar decisões ou negociar resultados (Cameron et al., 2019). Já o tema “conhecimento” foi associado à variedade de conhecimentos necessários para participar de atividades de representação (Cameron et al., 2019).

O tema “habilidades” foi percebido a partir das capacidades necessárias para expressarem-se e efetuarem mudanças em nome de outros, além das exigências para a defesa de direitos, que incluíam a capacidade de realizar avaliações críticas dos impactos das mudanças, apresentar objeções fundamentadas e pensar rapidamente (Cameron et al., 2019). O tema “controle social” foi relacionado ao exercício do ativismo, que visava controlar as forças contextuais e políticas. No entanto, a investigação das pressões “de cima para baixo” indicou que o controle social e político mais amplo, incluindo leis nacionais e internacionais, moldou as respostas dos ativistas (Holland, 2019).

Portanto, os cinco artigos selecionados demonstraram que o estudo do ativismo, relacionado à deficiência, utilizou abordagem metodológica distinta, discutiu as motivações, pautas, formas de organização e exercício do ativismo, conquistas e desafios enfrentados por pessoas, com e sem deficiência, identificadas como ativistas vinculadas ou não às organizações da sociedade civil e academia. Demonstrou-se, assim, a importância desse campo de estudo para a promoção dos direitos humanos e inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. O ativismo impulsionou mudanças na vida cotidiana das pessoas com deficiência e na sociedade em geral.

Discussão

A metodologia dos artigos indicou três pesquisas teóricas, que realizaram análises conceituais e históricas (Holland, 2019; Shakespeare et al.; Turner & Blackie, 2022). Os dois artigos baseados em pesquisas empíricas (Kang, 2010; Cameron et al., 2019) escolheram a

entrevista como instrumento de coleta de dados. Apenas Kang (2010) utilizou a observação participante.

Cada artigo destacou pelo menos um aspecto diferente ao relacionar o ativismo à deficiência. Kang (2010) investigou o ativismo de mulheres com deficiência. Cameron et al. (2019) abordaram o ativismo pela participação e representação das pessoas com deficiência. Holland (2019) enfatizou o ativismo de pessoas com deficiência mental. Shakespeare et al. (2019) analisaram a demência e a deficiência e propuseram um modelo relacional na perspectiva dos direitos humanos. Turner e Blackie (2022) apresentaram uma análise histórica sobre o ativismo de pessoas com deficiência entre 1830 e 1840.

A análise dos artigos revelou o envolvimento ativo de pessoas com diferentes tipos de deficiência – física, intelectual, cognitiva, sensorial e neurológica – no ativismo, influenciando políticas e participando como representantes de usuários e em pesquisas. No contexto brasileiro, pessoas com deficiência também participaram ativamente do movimento político, resultando em conquistas significativas nas legislações, contribuindo para o fortalecimento da cidadania e promovendo uma mudança cultural pelo respeito à diversidade humana (Maior, 2017). Além disso, a literatura também identificou a participação de cuidadores, famílias, profissionais, líderes políticos, instituição acadêmica e organizações da sociedade civil nesse ativismo.

As famílias enfrentam desafios decorrentes da deficiência e sofrem violações de direitos que aumentam as barreiras à inclusão. Isso leva as famílias, além das responsabilidades de cuidado, a se engajarem em ativismo pela defesa dos direitos humanos das pessoas com deficiência. A pauta dos direitos humanos, destacada na literatura internacional, também é uma pauta do ativismo nacional devido a essas violações. Cuidar de uma pessoa com deficiência sempre foi uma tarefa complexa devido às diversas atividades relacionadas ao tipo de deficiência e suas necessidades específicas (Barrozo, Nobre, &

Montilha, 2015). Um estudo exploratório e descritivo com 10 cuidadores de pessoas com deficiência física mostrou que a violação de direitos presente no cotidiano dessas pessoas, apesar das legislações, tem um impacto negativo na experiência de viver com deficiência (Miranda, Matão, Oliveira, & Silva, 2015).

As violações de direitos estão relacionadas às barreiras que interferem nas rotinas das famílias, nas tarefas de cuidado e na vida com deficiência. A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), no artigo 3º, define barreiras como entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos que limitam ou impedem a participação social da pessoa e o exercício do direito à acessibilidade, liberdade de movimento e expressão, comunicação, acesso à informação e segurança (Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015). A LBI identifica, portanto, seis tipos de barreiras: urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações, atitudinais e tecnológicas (Santos, 2016).

O reconhecimento das barreiras é fundamental para ampliar o entendimento na discussão conceitual sobre deficiência. O artigo 2º da LBI define a pessoa com deficiência como aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras, pode ter obstruída sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015). Essa definição representa um avanço em relação ao modelo médico, ou biomédico, que se restringe à área da saúde e à compreensão da deficiência como um corpo com impedimentos (Werneck, 2004; Gesser, Nuerberg & Toneli, 2012; França 2013).

A definição estabelecida pela LBI está alinhada ao modelo social, assim como às definições da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, que abordam as condições de saúde em relação às limitações ambientais. Essa abordagem destaca a distinção entre incapacidade e opressão social (Shakespeare et al., 2019). O modelo social da

deficiência ressalta a relação entre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência e a forma como as limitações físicas, intelectuais, sensoriais e múltiplas são tratadas na sociedade (Werneck, 2004; Diniz, 2017). Essa compreensão da deficiência, que correlaciona as limitações pessoais ao contexto vivido, demonstra a necessidade de entender-se a deficiência nos campos das Ciências Humanas, Sociais e dos Direitos Humanos (Gesser et al., 2012; França, 2013).

Os primeiros estudiosos do modelo social foram predominantemente homens com deficiência, muitos dos quais haviam sido institucionalizados. Eles argumentavam que a lesão corporal era uma expressão biológica que não determinava a deficiência, vista como um fenômeno sociológico (Bampi, Guilhem & Alves, 2010; Diniz 2017). O modelo social, nessa perspectiva masculina, foi criticado por mulheres com e sem deficiência que experimentavam exclusão e opressão no contexto das representações (sociais e culturais) da deficiência, influenciadas pelo gênero, raça, classe social, orientação sexual, religião e idade (Gesser et al., 2012; Senna, Lobato & Andrade, 2013; Diniz, 2017).

Essa crítica permitiu um avanço no modelo social, evidenciando que a pauta da interseccionalidade está relacionada às barreiras impostas pelo capacitismo de gênero, que aborda de maneira interseccional a deficiência e o gênero, ou seja, vincula elementos do capacitismo que discriminam pessoas com deficiência com a discriminação de gênero. Isso revela como a mulher com deficiência é tratada de forma infantilizada, afetando sua autoestima e autoimagem, além de enfrentar várias formas de violência, como violência de gênero, sexual e reprodutiva, além de discriminação no trabalho (Kang, 2010).

As mulheres, em especial as mães, desempenham predominantemente a função de cuidadoras, enfrentando possíveis sobrecargas devido às responsabilidades do cuidado, o que pode resultar em fadiga, estresse, ansiedade, depressão e outras condições que afetam a qualidade de vida (Barrozo et al., 2015; Reis et al., 2017; Silva, Bernardes, Chicon, Martins

de Oliveira & Carvalho Silva de Sá, 2019). Portanto, é urgente e necessário que o cuidado seja reconhecido como um direito e não um serviço voluntário. A condição humana suscita uma dependência de outras pessoas com quem se estabelecem relações interdependentes. É essencial proteger tanto quem cuida quanto quem é cuidado por meio de ações do poder público e da sociedade civil (Mello & Nuernberg, 2012; Gomes et al., 2019; Magnabosco & Souza, 2019).

As relações de interdependência entre pessoas com e sem deficiência constituem um tema que requer maior investigação em futuras pesquisas, assim como o modelo relacional identificado na revisão da literatura. Nesse modelo, a deficiência é compreendida como um fenômeno social relacional, que leva em consideração tanto as restrições impostas pela sociedade quanto os efeitos da incapacidade biológica. Assim, a experiência das pessoas com deficiência precisa ser analisada como resultado das condições sociais, psicoemocionais e dos efeitos da incapacidade, em suas características biológicas socializadas (Fontes, 2009). O modelo relacional busca conciliar os debates sobre a opressão percebida no modelo social com os aspectos biológicos defendidos no modelo médico, porém tem sido criticado por se aproximar de uma visão individualista e médica da deficiência, o que contribui para a manutenção da exclusão e opressão das pessoas com deficiência (Fontes, 2009). Portanto, são necessários maiores investimentos acadêmicos para uma discussão mais aprofundada sobre esse modelo.

A compreensão da deficiência como um conceito socialmente construído fornece fundamentos para reivindicar direitos por meio do ativismo, visando corrigir as desvantagens historicamente estabelecidas pelas violações de direitos (Dahia et al., 2020). O levantamento da literatura demonstrou que as motivações para o ativismo, em defesa das pessoas com deficiência, abrangem desde a busca por cuidado e apoio até a luta contra o patriarcado e outras formas de opressão. As pautas do ativismo refletem a complexidade das necessidades e

desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência. O exercício do ativismo se manifesta pela participação, relação com o poder público, articulação em rede e produção de conteúdo.

A participação em conselhos e conferências de direitos das pessoas com deficiência é essencial para a manutenção das conquistas já alcançadas (Maior, 2017). Os conselhos são instrumentos de expressão, representação e participação, permitindo relações horizontalizadas entre o Estado e a sociedade civil (Gohn, 2011). No entanto, não são espaços neutros, pois tanto o Estado quanto a sociedade não são homogêneos (Bravo & Correia, 2012), o que acarreta contradições e conflitos no exercício político do processo decisório e no controle social da política pública, podendo fortalecer a participação da sociedade ou legitimar sua dominação pelo Estado (Ribeiro & Andrade, 2018). Percebe-se, portanto, que pode haver um desequilíbrio de poder na relação da sociedade com o Estado ou uma participação apenas formal no controle social. Entretanto, os conselhos são espaços de qualificação, pois envolvem uma dimensão pedagógica e dialética relacionada às relações estabelecidas entre os conselheiros do Estado e da sociedade civil (Ribeiro & Andrade, 2018), ressaltando a importância da formação e de uma atuação articulada em rede por parte das associações nesses espaços.

Muitas famílias brasileiras se engajaram em ativismo por meio de associações da sociedade civil dedicadas às pessoas com deficiência. Essas organizações oferecem suporte, acolhimento, interação social e engajamento cívico. Por exemplo, a Associação de Pais e Amigos dos Autistas (AMA) serviu de inspiração para a criação de outras entidades, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), o Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB) e outras entidades (Rios & Camargo Júnior, 2019).

A experiência de ativismo das famílias de pessoas com autismo evidenciou a necessidade de ações que integrem a produção de conteúdo à capacitação. Nesse sentido,

foram organizados eventos públicos, tanto presenciais quanto virtuais, com o objetivo de divulgar informações e promover trocas de experiências. Esses eventos incluíram *workshops*, congressos, fóruns, seminários, audiências públicas e outras iniciativas, nos quais foram apresentadas palestras de profissionais e relatos de vida das famílias (Rios & Camargo Júnior, 2019).

O ativismo no Brasil está cada vez mais presente em ambientes multidimensionais, abrangendo tanto espaços físicos quanto virtuais, os quais se influenciam mutuamente. As manifestações ocorrem por meio de ocupações locais, passeatas, protestos e outros atos que requerem presença física (Carvalho & Flexor, 2015). Além disso, o ativismo também se expressa de maneira virtual, eliminando barreiras comuns à participação, como limitações de tempo e recursos, permitindo uma maior defesa das causas e conferindo visibilidade social às reivindicações coletivas feitas presencialmente (Carvalho & Flexor, 2015). O ativismo virtual utiliza diversos recursos para melhorar a comunicação, como *blogs*, grupos de *WhatsApp*, *Facebook* e outras redes sociais, ampliando os limites geográficos sem desconsiderar as interações presenciais (Moreira, Nascimento, Horovitz, Martins & Pinto, 2018).

Portanto, a revisão integrativa da literatura evidenciou que o ativismo resultou em conquistas significativas, incluindo o desenvolvimento pessoal de ativistas, mudanças nas políticas e avanços nos direitos das pessoas com deficiência. Essa prática não apenas impacta a vida das pessoas com deficiência no momento presente, mas também exerce uma influência histórica e coletiva, impulsionando mudanças sociais e culturais na sociedade ao longo do tempo.

Considerações Finais

O objetivo deste artigo consistiu em investigar, na literatura científica nacional e internacional, o ativismo relacionado à deficiência, buscando identificar ativistas, verificar as

formas de organização e exercício do ativismo e conhecer a metodologia das pesquisas. Quanto às metodologias empregadas, os cinco artigos incluídos nesta revisão apresentaram predominantemente abordagens qualitativas, porém sem fornecerem detalhamentos substanciais sobre os métodos utilizados. Os estudos teóricos careceram de explicações minuciosas sobre suas estratégias metodológicas, enquanto os empíricos ofereceram alguns elementos referentes à coleta e análise de dados, sem, contudo, delinear os limites e desafios metodológicos. As estratégias de busca não conseguiram identificar artigos sobre todo o período delimitado para a revisão (2002 a 2022). Além disso, não foram identificados estudos relacionados ao Brasil e à América Latina, limitando-se a pesquisas conduzidas na Coreia, Europa Central e Oriental e Grã-Bretanha.

Os artigos evidenciaram a participação de pessoas que convivem com a deficiência no ativismo, especialmente pessoas com deficiência, seus familiares, profissionais, professores pesquisadores e organizações da sociedade civil. As pessoas com deficiência foram identificadas como as principais ativistas nos estudos. No entanto, os artigos não forneceram um perfil sociodemográfico detalhado dessas pessoas, exceto por Kang (2010), que mencionou a faixa etária, estado civil e se as participantes tinham filhos. As variáveis sociodemográficas são fundamentais para se compreender a composição do grupo envolvido no ativismo, suas características, experiências e necessidades, que podem variar em diferentes estágios da vida, condições socioeconômicas e de apoio.

As formas de organização e exercício do ativismo revelaram, dentre as motivações, a reivindicação por direitos, como o envolvimento no processo decisório de um representante de usuários de serviços, e a crítica ao patriarcado. Quanto às pautas, destacaram-se questões como cuidado e apoio, exclusão e discriminação, direitos humanos, tratamento, interseccionalidade e violência. As formas de organização incluíram a participação em espaços coletivos, relação com o poder público, articulação em rede e produção de conteúdo.

Entre as conquistas alcançadas, estão o desenvolvimento pessoal, melhorias na vida das pessoas com deficiência, influência coletiva e acesso aos direitos. Contudo, também foram identificados desafios, como particularidades da deficiência, participação apenas formal, desequilíbrio de poder, controle social e demandas por conhecimentos e habilidades específicas.

Os artigos destacaram a relevância do ativismo na promoção dos direitos humanos e na inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, impulsionando mudanças significativas tanto para essas pessoas quanto para a sociedade em geral. Contudo, não houve uma análise mais aprofundada sobre a relação entre a presença ou ausência das políticas públicas e os avanços e retrocessos no campo dos direitos e das lutas, assim como os impactos dessa relação na vida das pessoas com deficiência.

Os estudos não abordaram de maneira aprofundada as experiências de ativismo das famílias que acompanham diretamente as pessoas com deficiência e vivenciam os impactos das violações de direitos. Especialmente as mulheres, principais cuidadoras, são afetadas pelos reflexos de uma sociedade pouco inclusiva. A análise dos artigos aponta para a necessidade de investimentos em pesquisas sobre a interseccionalidade entre gênero e deficiência em outros países, incluindo o Brasil. O estudo de Kang (2010) ressalta a importância de se compreender a relação entre as discriminações por deficiência associada ao gênero, raça, etnia e classe social. Outro tema relevante é a relação entre o ativismo e a deficiência mental, vinculando-se a saúde mental às barreiras sociais e atitudinais, assim como ao gênero e raça.

Finalmente, a partir da revisão integrativa da literatura, sugerem-se como temas para novas pesquisas: a investigação sobre o ativismo e a deficiência na América Latina, o ativismo de pessoas com deficiência e sua influência na formulação das políticas públicas, a interseccionalidade e suas implicações na vida com deficiência, a participação e o

empoderamento de pessoas com deficiência nos conselhos de direitos, o capacitismo e as percepções da sociedade sobre a deficiência, além dos impactos das barreiras na deficiência mental. Essas sugestões podem contribuir para o estudo do ativismo relacionado à deficiência e para a defesa dos direitos humanos das pessoas com deficiência.

Referências

- Bampi, L. N. S., Guilhem, D., & Alves, E. D. (2010). Modelo social: uma nova abordagem para o tema da deficiência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18(04), 01-09. Recuperado de: https://www.scielo.br/pdf/reae/v18n4/pt_22.pdf
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barrozo, B. M., Nobre, M. I. R., & Montilha, R. de C. I. (2015). As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(3), 409-417. Recuperado de DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417
- Bravo, M. I. S., & Correia, M. V. (2012). Desafios do controle social na atualidade. *Revista Serviço Social e Sociedade*, 109, 126-150.
- Brito, F. B. (2016). O movimento surdo no Brasil: a busca por direitos. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(s1), 766-769. Recuperado de DOI: 10.1111/1471-3802.12214
- Cameron, C., Moore, M., Nutt, A., & Chambers, E. (2019). Improving understanding of service-user involvement and identity: Collaborative research traversing disability, activism and the academy. *Disability & Society*, 34(7-8), 1312-1331. Recuperado de: <https://doiorg.ez3.periodicos.capes.gov.br/10.1080/09687599.2019.1632693>
- Carvalho, M., & Flexor, M. H. O. (2015). Democracia e ativismo político-social no contexto dos ciberterritórios [Resumo]. In Trabalho apresentado no VII Seminário Internacional

Dinâmica Territorial e Desenvolvimento Socioambiental: “Terra em Transe”.

Recuperado de: <http://noosfero.ucs.br/articles/0009/2533/democracia-e-ativismo-politico-social-no-contexto-dos-ciberterritorios-mrcia-carvalhal-e-maria-helena-ochi-flexor.pdf>

Costa, A. B., & Zoltowski, A. P. C. (2014). Como escrever um artigo de revisão sistemática.

In S. H. Koller, M. C. P. de Paula Couto, & J. Hohendorff (Eds.), *Manual de produção científica* (pp. 55-70). Grupo A.

Dahia, S. L. M., Bezerra, H. J. S., Araújo, H. M. S., Gomes, J. R. S., & Oliveira, G. F. N.

(2020). Deficiência e direitos humanos: uma experiência acadêmica e política. *Revista ELO – Diálogos em Extensão*, 9, 1-8. Recuperado de:

<https://periodicos.ufv.br/elo/article/download/11092/6222/51464>

Dell’Aglia, D. D., Almeida, A. do N., & Stenzel, L. M. (2013). Construção do ativismo

político: militantes dos movimentos sociais LGBTTT. *Diálogos*, 22, 93-106.

Recuperado de: <http://www.revistasunilasalle.edu.br/index.php/Dialogo>

Diniz, D. (2017). *O que é deficiência*. Brasiliense.

França, T. H. (2013). Modelo social da deficiência: uma ferramenta sociológica para a

emancipação social. *Lutas Sociais*, 17(31), 59-73.

Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à

cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. Recuperado de:

<https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/33764/1/Pessoas%20com%20defici%C3%Aancia%20e%20pol%C3%ADticas%20sociais%20em%20Portugal%20Da%20caridade%20%C3%A0%20cidadania%20social.pdf>

Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da

deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24(3), 557-566. Recuperado

em 12 de dezembro de 2023 de: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n3/09.pdf>

- Gohn, M. G. (2011). *Conselhos gestores e participação sociopolítica*. Cortez.
- Gomes, R. B. et al. (2019). Novos diálogos dos estudos sobre deficiência. *Revistas Estudos Feministas*, 27(1), 1-13. Recuperado de doi: 10.1590/1806-9584-2019v27n148155
- Holland, D. (2019). Activism and human rights for people with mental disabilities in postcommunist Europe. *American Psychologist*, 74(9), 1167-1177. Recuperado de: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85076437967&doi=10.1037%2famp0000553&partnerID=40&md5=251e0DOI:10.1037/amp0000553>
- Kang, M. H. (2010). Enabling community: Disabled women's practice of qianging disability values Asian. *Journal of Women's Studies*, 16(4), 30-59. Recuperado de: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79751518955&doi=10.1080%2f12259276.2010.11666097&partnerID=40>
- Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. (2015, 6 julho). Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Presidência da República.
- Magnabosco, M. B., & Souza, L. L. (2019). Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero. *Revista Estudos Feministas*, 27(2), 1-11. Recuperado de DOI: 10.1590/1806 -9584-2019v27n256147
- Maior, I. M. M. de L. (2017). Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social*, 10(2), 28-36. Recuperado em 12 de dezembro de 2023 de: <http://revista.ibict.br/inclusão/article/view/4029>
- Mello, A., & Nuernberg, A. H. (2012). Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas* [online], 20(3), 635-655. Recuperado de DOI: 10.1590/S0104-026X2012000300003

- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm.*, 7(4), 758-764. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
- Miranda, D. B., Matão, M. E. L., Oliveira, L.G., & Silva, W. J. L. (2015). Experiência de familiares de pessoas com deficiência física: subsídio para inclusão e garantia dos direitos. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 02(06), 1530-1549. Recuperado de: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/2964>
- Moreira, M. C. N., Nascimento, M. A. F., Horovitz, D. D. G. H., Martins, A. J., & Pinto, M. (2018). Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(1), 1-4. Recuperado de DOI: 10.1590/0102-311x00058017
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P., & Moher, D. (2022). A declaração PRISMA 2020: diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 31(2), e2022107. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/s1679-49742022000200033>
- Reis, M. da S., Silva, R. D. da S., Amorim, M. L. de C., Lopes, K. A. T., Corrêa, L. da S., & Leão, D. P. (2017). Avaliação de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com Whoqol-Bref. *RBPfEX - Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício*, 11(67), 399-404. Recuperado de: <http://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/11.60>

- Ribeiro, S. M. B., & Andrade, T. M. (2018). Conselhos de políticas urbanas na Região Metropolitana de Belém -RMB. In O. Rodrigues & S. Ribeiro (Orgs.), *Movimentos sociais e conselhos de políticas urbanas: reflexões sobre participação e controle social*. Paco.
- Rios, C., & Camargo Júnior, K. R. (2019). Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(3), 1111-1120. Recuperado de DOI: 10.1590/1413-81232018243.07862017
- Santos, W. (2016). Deficiência como registro de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3007-3015. Recuperado de: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br>
- Senna, M. C. M., Lobato, L. V. C., & Andrade, L. D. (2013). Proteção social à pessoa com deficiência no Brasil pós-constituinte. *Revista SER Social*, 15(32), 11-32. Recuperado de periodicos.umb.br
- Shakespeare, T., Zeilig, H., & Mittler, P. (2019). Rights in mind: Thinking differently about dementia and disability. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 18(3), 1075-1088. Recuperado de: [https://doi-org.ez3.periodicos.capes.gov.br/10.1177/1471301217701506](https://doi.org/10.1177/1471301217701506)
- Silva, E. M., Bernardes, R., Chicon, J. F., Martins de Oliveira, I., & Carvalho Silva de Sá, M. D. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*, 21(1). Recuperado de: <https://doi.org/10.24215/23142561e0722>
- Simões, C. A., & Pinto, I. C. M. (2011). Conceitos e definições de deficiência e reabilitação. In I. M. S. O. Lima, I. C. M. Pinto & S. O. Pereira (Orgs.), *Políticas públicas e pessoas com deficiência: direitos humanos, família e saúde* (pp. 115-131). EDUFBA.

Turner, D. M., & Blackie, D. (2022). Disability and political activism in industrialising

Britain, c. 1830-1850. *Social History*, 47(2), 117-140. Recuperado de

<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0->

85128917248&doi=10.1080%2f03071022.2022.2044202&partnerID=40&

Vieira, B., & Mayorga, C. (2019). Juventude, ativismo político, políticas públicas e a

confusão que é articular tudo isso. *Revista Psicologia para América Latina*, 32, 107-

117. Recuperado de

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-

89082020000200009&lng=pt&tlng=pt

Werneck, C. (2004). Modelo médico x modelo social da deficiência. In Escola de gente.

Manual da Mídia Legal 3: comunicadores pela saúde (pp. 16-20). WVA Editora.

Recuperado de: <http://libras.dominiotemporar>

ESTUDO 2 - DO CUIDADO AO ATIVISMO: PERCEPÇÕES DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TEA.

Resumo

Ativismo visa para promover, impedir ou direcionar mudanças por meio do engajamento cívico. Este estudo tem como objetivo caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Belém e Ananindeua, analisando o perfil sociodemográfico, motivações, práticas, demandas, conquistas e a gestão do tempo entre o ativismo e o cuidado. A pesquisa, de natureza observacional, transversal e descritiva com abordagem qualitativa, envolveu 30 cuidadoras engajadas em ativismo, selecionadas intencionalmente por meio da técnica da bola de neve. Foram utilizados o Inventário Sociodemográfico e o Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência para a coleta de dados, analisados através da Análise de Conteúdo. Os resultados apontam que a maioria das ativistas possui entre 41 e 50 anos, com ensino superior completo, autoidentificação como pardas, católicas, casadas, empregadas formalmente, com renda familiar de 3 a 5 salários mínimos, e sem benefícios de programas de transferência de renda. A motivação para o ativismo abrange desde a falta de suporte estatal até a participação em grupos e entidades civis que fornecem acolhimento e informação. As práticas ativistas incluem conscientização sobre o TEA, participação em debates políticos e uso de tecnologias digitais. As demandas focam em políticas públicas e apoio familiar, enquanto as conquistas destacam legislações, direitos sociais e visibilidade social. A gestão do tempo revela desafios relacionados à sobrecarga, a importância da rede de apoio e a necessidade de flexibilidade, enfatizando o equilíbrio entre as responsabilidades de cuidado e ativismo. Espera-se contribuir com o estudo e a prática do ativismo.

Palavras-chave: Cuidadora; Cuidado; Ativismo; Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Abstract

Activism aims to promote, prevent, or direct changes through civic engagement. This study aims to characterize the activism of caregivers of persons with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Belém and Ananindeua, analyzing their sociodemographic profile, motivations, practices, demands, achievements, and time management between activism and care. The research, observational, cross-sectional, and descriptive in nature with a qualitative approach, involved 30 caregivers engaged in activism, intentionally selected through the snowball technique. The Sociodemographic Inventory and the Reference Activists Survey Questionnaire were used for data collection, analyzed through Content Analysis. The results indicate that most activists are between 41 and 50 years old, with a complete higher education, self-identified as brown, Catholic, married, formally employed, with a family income of 3 to 5 minimum wages, and without benefits from income transfer programs. The motivation for activism ranges from the lack of state support to participation in groups and civil entities that provide welcoming and information. Activist practices include awareness about ASD, participation in political debates, and the use of digital technologies. Demands focus on public policies and family support, while achievements highlight legislations, social rights, and social visibility. Time management reveals challenges related to overload, the importance of support networks, and the need for flexibility, emphasizing the balance between care responsibilities and activism. This study aims to contribute to the study and practice of activism.

Keyword: Caregiver; Care; Activism; Autism Spectrum Disorder (ASD).

Introdução

O cuidado, como necessidade humana, relaciona-se a família e o gênero (Diniz, Barbosa, & Santos, 2009; Guimarães, 2008). A família constitui o primeiro universo de relações sociais e o principal suporte de cuidado para crianças, adultos ou pessoas idosas (Barrozo, Nobre, & Montilha 2015; Silva & Fedosse, 2018; Trigueiro, Lucena, Aragão, & Lemos, 2011). O cuidador familiar, pessoa com vínculos familiares que, no ambiente doméstico, se dedica ao cuidado da saúde e do bem-estar de um ou mais membros da família por um período significativo, não recebe remuneração ou benefício social do Estado (Renk, Buzuquia, & Bordini, 2020).

Os estudos indicam um consenso na literatura sobre a mulher ser a principal cuidadora (Barrozo, et al., 2015; Reis, Silva, Amorim, Lopes, Corrêa, & Leão, 2017; Silva, Reis, Leão, Amorim, Lopes, & Corrêa, 2014; Souza, Machado, Antunes, Santos, Levandowski, & Oliveira Júnior, 2018; Trigueiro, et al., 2011) Observa-se essa predominância de mulheres no cuidado dos filhos, e, na fase adulta ou na terceira idade, no cuidado de pais e maridos, evidenciando a naturalização e resignação com este papel social (Renk, Buzuquia, & Bordini, 2020).

A sociedade espera que as mulheres assumam o papel de cuidadoras dentro das famílias, uma expectativa enraizada nas divisões de gênero que associam as mulheres ao cuidado e os homens ao papel de provedores (Pimenta & Santos, 2023). As mães são as principais cuidadoras, a literatura sugere que isso está relacionado a fatores sociais e culturais, que atribuem à mãe o papel de cuidadora da família (Barrozo et al., 2015; Reis et al., 2017; Silva, Bernardes, Oliveira, & Sá, 2019; Silva et al., 2014; Silva & Fedosse, 2018; Souza et al., 2018, Trigueiro et al., 2011). Ser cuidadora implica realizar atividades e comportamentos inerentes a esse papel ocupacional.

Papeis são comportamentos esperados pela sociedade em função da cultura. Uma

pessoa desempenha vários papéis em um mesmo dia: de mãe, esposa, trabalhadora, amiga, entre outros. Isso significa entender que o papel de cuidadora é exercido em conjunto com outros papéis ocupacionais e, quando não existe um equilíbrio entre as atividades, pode ocorrer uma sobrecarga de tarefas (Barrozo et al., 2015).

O nascimento de uma criança com deficiência acarreta mudanças nos hábitos e rotinas da família. Cuidar é uma tarefa dinâmica, complexa e vinculada ao tipo de deficiência e nível de dependência, afetando, em maior ou menor grau, a vida de quem cuida (Barrozo, et al., 2015). A pesquisa de Dias (2018) demonstrou que o nascimento ou adoção de uma criança com deficiência faz com que a família se torne o principal grupo de apoio e cuidado da criança, exigindo adaptações nas expectativas, sentimentos, comportamentos, atitudes e preocupações (Dias, 2018).

No cuidado de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), as responsabilidades tendem a recair sobre as mães (Pimenta & Santos, 2023). Uma revisão de literatura sobre as mudanças no desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com TEA relatou que o papel de cuidador é majoritariamente desempenhado por mulheres, sendo frequentemente a mãe quem assume o papel na família. Consequentemente, ela pode enfrentar sobrecarga emocional, física, financeira, além de restrições nas atividades sociais e de lazer, e depressão devido à rotina exaustiva. Isso torna a cuidadora vulnerável a doenças, gerando impacto negativo tanto para quem cuida, quanto para quem é cuidado (Montenegro, Santos, Bezerra, Rosário, & Coimbra).

As tarefas do cuidado de pessoas com deficiência são ampliadas pelas constantes violações de direitos, transformando a experiência do cuidado em cansativa, dolorosa e até desesperadora, exigindo dedicação e muitas renúncias (Miranda, Matão, Oliveira, & Silva, 2015). Tais violações interferem na experiência de viver com deficiência e no relacionamento com as famílias, principalmente com as mulheres (Miranda et al., 2015). Por outro lado, as

violações também motivam famílias e mulheres a reivindicarem direitos pelo ativismo (Maior, 2017, Silva, & Oliver, 2019, Nunes & Ortega, 2016).

O ativismo pode ser compreendido como um conjunto de ações executadas por pessoas, grupos ou entidades com o objetivo de promover, impulsionar ou instigar mudanças ou manutenções em relação a causas específicas. Está vinculado à participação em movimentos sociais relacionados a questões específicas, frequentemente estigmatizadas pela sociedade. Fatores como os recursos sociais e culturais, experiências acumuladas e conjunturas históricas influenciam o ativismo (Dell’Aglia, Almeida, & Stenzel, 2013).

As experiências dos grupos Azul Claro e Azul Celeste, investigados por Nunes e Ortega (2016), mostram a importância do ativismo familiar. O grupo Azul Claro esteve envolvido nas reivindicações que levaram a criação de três legislações municipais: 1) a Lei nº 4.770/2011, que estabelece o Dia Municipal de Conscientização do Autismo em 2 de abril; 2) a Lei nº 4.833/2011, relativa à Política Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, reconhecendo autistas como pessoas com deficiência sob todos os efeitos legais; e 3) a Lei nº 4.922/2012, que determina a implantação de um centro de atendimento integral para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (Nunes & Ortega, 2016).

O Azul Celeste engajou-se em reivindicações que culminaram nas aprovações da Lei estadual nº 6.169/2012, a qual estabelece a implantação de nove centros de reabilitação integral destinados a crianças e adolescentes com deficiência intelectual e autismo, e da Lei municipal nº 5.389/2012, que ordena a divulgação dos sintomas do autismo infantil, por meio de materiais impressos distribuídos na Rede de Atenção Primária à Saúde (Nunes & Ortega, 2016).

Portanto, o ativismo e o cuidado não estão dissociados; a família atua tanto como ativista quanto cuidadora em busca de diferentes tipos de apoio e direitos. Isso implica

gerenciar o tempo entre as atividades do cuidado, domésticas, profissionais e de ativismo, além de administrar demandas financeiras. Pelo exposto percebe-se a relevância acadêmica e social de pesquisas sobre o ativismo de famílias. Este estudo visa caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. Para tanto, pretende-se analisar o perfil sociodemográfico dessas cuidadoras, compreender suas motivações para o ativismo, investigar as práticas adotadas, identificar demandas e conquistas, além de examinar como a gestão do tempo entre o ativismo e o cuidado é realizada.

Método

A pesquisa teve natureza observacional, transversal e descritiva, adotando uma abordagem qualitativa (Coszby, 2012). O estudo contou com a participação de 30 cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) engajadas em ativismo nos municípios de Belém e Ananindeua, no estado do Pará. A escolha desses municípios baseou-se na acessibilidade às participantes (Gil, 2011), devido à concentração dos serviços relacionados ao cuidado e às lutas por direitos nesses locais. É importante destacar que a seleção dos municípios não se fundamentou no local de residência das participantes, mas sim na incidência do ativismo.

As participantes foram selecionadas intencionalmente (Gonçalves, 2005), utilizando-se da técnica da bola de neve (Albuquerque, 2009; Baldin & Munhoz, 2011). Esta técnica possibilitou a construção de uma amostra não probabilística (Gonçalves, 2005), na qual cada participante indicou até cinco ativistas de referência, com base em suas próprias experiências. As sementes, ou participantes iniciais (Baldin & Munhoz, 2011), foram identificadas por meio da participação em eventos públicos, tanto presenciais quanto virtuais, voltados ao ativismo pelos direitos das pessoas com deficiência nos municípios de Belém e Ananindeua.

Os instrumentos utilizados na pesquisa foram o Inventário Sociodemográfico (ISD)

(Apêndice B) e o Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência (QLAR) (Apêndice D), aplicados por meio da técnica da entrevista (Gil, 2011). O QLAR foi desenvolvido especificamente para recrutar a cadeia de participantes da pesquisa e, além das indicações, incluiu a entidade ou grupo ao qual estavam vinculadas. O ISD foi empregado para a caracterização sociodemográfica e do ativismo, sendo adaptado para a pesquisa a partir de um instrumento elaborado pelo Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento Humano (LED), vinculado ao Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento (NTPC) da Universidade Federal do Pará (Pires, 2017).

A pesquisa foi orientada pelas resoluções Nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e Nº 510, de 07 de abril de 2016. A Nº 466 estabelece diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos, enquanto a Nº 510 defini normas aplicáveis às pesquisas em ciências humanas e sociais que coletam dados diretamente com participantes. Assim, foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Núcleo de Medicina Tropical, vinculado à Universidade Federal do Pará. Foi aprovada conforme o parecer de número 6.546.582. Portanto, às participantes foi assegurado o respeito à dignidade e autonomia para permanecerem, ou não, na pesquisa, sem qualquer prejuízo ou gratificação financeira. Para tanto, realizou-se uma explicação detalhada sobre a pesquisa, incluindo seus objetivos, métodos, benefícios, possíveis riscos, participação voluntária e o sigilo das informações, para a solicitação de anuência. As participantes que aceitaram assinaram, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C).

A coleta de dados iniciou-se com a aplicação do QLAR à primeira semente, identificada em um evento presencial em alusão à acessibilidade. Solicitou-se à semente que indicasse os nomes de 5 pessoas, cuidadoras ou cuidadores familiares de autistas, que fossem referência no ativismo nos municípios de Belém e/ou Ananindeua. Foram indicadas 69 pessoas, sendo 65 mulheres e 4 homens. Quatro ativistas foram excluídas da amostra devido à

ausência da informação de contato. Do total de 65 pessoas indicadas, 30 mulheres aceitaram participar da pesquisa. As entrevistas foram realizadas em dias, horários e locais definidos pelas participantes, os quais não serão divulgados para preservar o anonimato e sigilo.

A análise de dados identificou as participantes pela palavra "Ativista" seguida de um número (1, 2, 3, 4, 5, etc.), com a ordem definida de forma aleatória para manter o anonimato. Os dados coletados no QLAR e no ISD foram inseridos em planilhas do Microsoft Excel para traçar o perfil sociodemográfico das cuidadoras, utilizando estatística descritiva, e para caracterizar o ativismo, realizou-se uma análise de conteúdo (Bardin, 2016). Esta abordagem qualitativa ajudou a compreender as percepções das ativistas, alinhadas aos objetivos do estudo. A pergunta que norteou a análise foi: como as cuidadoras de pessoas com TEA percebem e caracterizam seu envolvimento no ativismo?

Após a transcrição da parte qualitativa do ISD, o corpus da análise foi organizado. Seguiu-se uma leitura flutuante na pré-análise para apropriação do conteúdo inicial. Uma vez que a análise priorizou os objetivos do estudo, hipóteses não foram definidas. Elaboraram-se cinco índices: 1) Motivações; 2) Práticas de Ativismo; 3) Demandas; 4) Conquistas; e 5) Gestão do Tempo. A unidade de registro escolhida foi o tema, inserido em sua unidade de contexto (Bardin, 2016). Os dados foram agrupados em categorias, considerando a abrangência e exaustividade, seguindo o procedimento de acervo (Bardin, 2016). Desta forma, as categorias representaram a totalidade das entrevistas, abrangendo os aspectos relevantes do conteúdo apresentado, sem um sistema de categorização prévio.

Resultados e Discussão

A análise dos dados revelou que as ativistas, em sua maioria, tinham entre 41 e 50 anos, possuíam ensino superior completo, eram pardas, seguiam a religião católica, eram casadas, estavam empregadas em trabalhos formais, tinham uma renda familiar entre 3 e 5 salários mínimos e não eram beneficiárias de programas de transferência de renda, conforme

apresentado na Tabela 1:

Tabela 1
Caracterização Sociodemográfica das Ativistas

Variáveis	n de ativistas	%
Faixa Etária		
20 a 30 anos	1	3,3
31 a 40 anos	7	23,3
41 a 50 anos	16	53,3
51 a 60 anos	6	20,0
Escolaridade		
Ensino Médio Completo	4	13,3
Ensino Superior Incompleto	4	13,3
Ensino Superior Completo	20	66,7
Mestrado Completo	1	3,3
Doutorado Completo	1	3,3
Cor		
Branco	9	30,0
Pardo	18	60,0
Preto	3	10,0
Religião		
Não se identifica	3	9,4
Católico	14	43,8
Evangélico	6	18,8
Umbandista	1	3,1
Espírita	8	25,0
Relacionamento		
Solteiro	5	16,7
Casado	17	56,7
União Estável	5	16,7
Separado	3	10,0
Empregado		
Não	8	26,7
Sim	20	66,7
Não Informado	2	6,7
Tipo de Ocupação		
Formal	15	48,4
Informal	8	25,8
Não Empregado	8	25,8

Renda Mensal Familiar (Salários)		
Até 1	3	10,0
Mais de 1 até 3	6	20,0
Mais de 3 até 5	8	26,7
Mais de 5 até 7	1	3,3
Mais de 7 até 9	5	16,7
Mais de 9 até 11	3	10,0
Mais de 11 até 13	2	6,7
Mais de 15	2	6,7
Beneficiário de Programa de Renda		
Não	24	80,0
Sim	6	20,0

Fonte: Dados da pesquisa de campo.

Considerando os dados da Tabela 1, foi possível observar que 22 ativistas tinham entre 41 e 60 anos, o que sugere que o ativismo, desse grupo investigado, era predominantemente exercido por mulheres com experiência e maturidade, possivelmente relacionado com o empoderamento adquirido ao longo da vida. Um achado significativo foi a escolaridade, uma vez que todas possuíam, no mínimo, o ensino médio completo, com presença também de mulheres com mestrado e doutorado. Além disso, o ativismo era majoritariamente realizado por mulheres negras, sendo 3 pretas e 18 pardas. A religiosidade também se mostrou relevante, já que apenas 3 ativistas declararam não ter identificação religiosa. Da mesma forma, o estado civil casado ou em união estável predominou entre as participantes, visto que apenas 5 eram solteiras e 3 separadas. Um dado que requer maior investigação é a relação entre a renda e os programas de transferência de renda, pois apenas 6 mulheres recebiam esses benefícios.

Esses dados estão de acordo com a literatura, que demonstra o predomínio de mulheres casadas no perfil das cuidadoras (Silva & Fedosse, 2018; Souza, et al., 2018). O Benefício de Prestação Continuada (BPC), relacionado aos programas de transferência de renda, é um benefício restrito à pessoa com deficiência e não se estende à família. Por isso, as

cuidadoras precisam decidir entre trabalhar para ter renda ou abandonar o trabalho para cuidar do familiar sem ter a proteção do Estado (Guimarães, 2008).

Quanto à caracterização do ativismo, no índice “Motivações”, foram organizadas cinco categorias de acordo com os dez temas centrais identificados nas entrevistas: 1) Desafios Estruturais e Sociais; 2) Formação e Atuação de Entidades e Grupos de Apoio; 3) Lutas por Direitos e Inclusão; 4) Conscientização e Luta contra o Preconceito; e 4) Desafios Contínuos e a Busca por Soluções. Isso foi demonstrado na Tabela 2:

Tabela 2

Motivações para Participação no Ativismo

Categorias	Temas
Desafios Estruturais e Sociais	Dificuldade de acesso a recursos Impacto da classe social
Formação e Atuação de Entidades e Grupos de Apoio	Entidades e grupos Empoderamento e suporte mútuo
Direitos e Inclusão	Necessidade de mudança social e legal Falta de políticas públicas efetivas
Conscientização e Luta contra o Preconceito	Conscientização e educação Luta contra o capacitismo Informação como ferramenta de mudança
Desafios Contínuos e a Busca por Soluções	Desafios e necessidades contínuas

Fonte: Pesquisa de campo.

As entrevistas demonstraram que a participação no ativismo ocorreu por vários motivos. A categoria “Desafios Estruturais e Sociais” refletiu as dificuldades enfrentadas pelas ativistas devido à carência de especialistas, terapias e ambientes adequados para pessoas com TEA, evidenciando a falta de suporte estatal. Esses cenários foram agravados pela vulnerabilidade socioeconômica, que influenciou negativamente o acesso aos cuidados e

tratamentos.

A categoria “Formação e Atuação de Entidades e Grupos de Apoio” indicou a importância da organização dos grupos familiares e entidades da sociedade civil, que proporcionaram um espaço para compartilhar experiências e enfrentar conjuntamente os desafios e preconceitos. Esses grupos e entidades também forneceram suporte informacional, contribuindo para a compreensão e acompanhamento do TEA.

A categoria “Direitos e Inclusão” evidenciou que a motivação para participação no ativismo esteve relacionada à urgência de políticas públicas mais efetivas e inclusivas, visando assegurar direitos e acessibilidade, fundamentando-se no marco legal e no reconhecimento por parte da sociedade. A categoria “Conscientização e Luta contra o Preconceito” destacou a necessidade de informação e capacitação constante sobre o TEA, tanto para as ativistas quanto para o diálogo com a sociedade, com o objetivo de debater o capacitismo em conjunto com as outras deficiências. A categoria “Desafios Contínuos e a Busca por Soluções” destacou os desafios enfrentados pelas ativistas, relacionados às violações de direitos por parte da sociedade e do poder público, além da busca por soluções que promovam a educação inclusiva, o atendimento humanizado e a acessibilidade na sociedade.

A literatura mostra que mulheres, mães e cuidadoras participam de entidades da sociedade civil em busca de espaços de convivência e apoio, mas também encontram oportunidades de militância e engajamento cívico para dar visibilidade à deficiência na sociedade (Maior, 2017; Silva & Oliver, 2019). Isso porque uma sociedade não inclusiva cria barreiras que impactam a diversidade humana, situação agravada pela vulnerabilidade financeira de muitas famílias (Silva et al., 2014). Apesar das violações, observa-se uma atividade política intensa em busca de direitos fundamentais e humanos, cada vez mais presente no debate público (Dahia, Bezerra, Araújo, Gomes, & Oliveira, 2020; Gomes,

Gesser, & Toneli, 2019).

No índice “Práticas de Ativismo”, foram elaboradas quatro categorias: 1) Conscientização e Educação; 2) Apoio às Ativistas; 3) Lutas por Direitos; 4) Uso de Tecnologia e Plataformas Digitais. As categorias foram elaboradas de acordo com temas principais relatados, conforme indicado na Tabela 3:

Tabela 3

Práticas de Ativismo

Práticas	
Categorias	Temas
Conscientização e Educação	Sensibilizar a sociedade sobre o TEA Empoderamento de ativistas
Apoio às Ativistas	Suporte emocional
Luta por Direitos	Participação ativa em discussões sobre políticas públicas Luta contra preconceitos na sociedade
Uso de Tecnologia e Plataformas Digitais	Uso de ferramentas digitais

Fonte: Pesquisa de campo

A categoria “Conscientização e Educação” enfatizou que as ações de ativismo foram realizadas para conscientizar a sociedade sobre o TEA por meio de campanhas educativas, palestras, capacitação de profissionais de saúde e educação, assim como através de ações de formação nos grupos e entidades nos quais participaram, visando fortalecer o empoderamento das famílias. A categoria “Apoio às Ativistas” destacou a importância do ativismo no acolhimento e no apoio emocional às ativistas, proporcionando bem-estar tanto pessoal quanto coletivo.

A categoria “Lutas por Direitos” evidenciou a participação ativa nas discussões sobre políticas públicas junto a órgãos governamentais e instituições educacionais, visando garantir

direitos e acessibilidade. Isso incluiu manifestações públicas, ações judiciais, denúncias de negligência, a busca por atendimento especializado e medicamentos, bem como esforços na sociedade contra os preconceitos resultantes do desconhecimento sobre o TEA e em relação às pessoas com deficiência. A categoria “Uso de Tecnologia e Plataformas Digitais” destacou a relevância das redes sociais e das ferramentas digitais na conexão entre pessoas, na disseminação de informações e na mobilização de apoio. A tecnologia possibilitou a realização de eventos, reuniões e o compartilhamento de conhecimento entre famílias e profissionais.

O estudo de Dias (2018) examinou as relações de apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais *on-line*. Os resultados apontaram que tais plataformas serviram como ambientes de apoio social, especialmente nos aspectos emocional e informacional, com predominância do gênero feminino nas interações. A internet transformou as práticas de ativismo, que continuam a envolver ações presenciais. No entanto, essas ações têm ocorrido de forma cada vez mais de forma híbrida (presencial e online) em territorialidades multidimensionais (Carvalho & Flexor, 2015). Através das plataformas digitais, organizam-se ações, motivam-se adesões, elaboram-se propostas e conteúdos, fortalecendo o ativismo presencial (Carvalho & Flexor, 2015).

No índice “Demandas”, dez temas foram levantados e agrupados em apenas duas categorias devido, à relação entre eles: 1) Políticas públicas; e 2) Apoio às famílias. As categorias indicaram que o ativismo orientou ações integradas. Conforme demonstrado na Tabela 4:

Tabela 4

Demandas do Ativismo

Categorias	Temas
Políticas Públicas	Educação
	Saúde

	Segurança pública
	Transporte
	Mercado de Trabalho
	Políticas para todas as fases da vida
Apoio às Famílias	Apoio emocional
	Apoio informativo
	Violação de direitos
	Preconceito e capacitismo associados ao TEA
	Acessibilidade

Fonte: Pesquisa de campo

Na categoria “Políticas Públicas”, o tema da educação ressaltou que o ativismo reivindica profissionais de apoio (mediadores sociais) dentro das salas de aula, bem como destacou a luta constante contra a recusa das escolas em matricular crianças com TEA. Também enfatizou a necessidade de uma educação verdadeiramente inclusiva, com materiais adaptados, professores capacitados e a garantia de acesso, permanência e participação das crianças e adolescentes no ambiente escolar. No tema saúde, destacou-se a carência de espaços adequados para o acolhimento de adultos com TEA, evidenciando a falta de atendimento especializado e de medicamentos. Além disso, foram apontadas as lutas pelo diagnóstico precoce, o acompanhamento terapêutico contínuo, a necessidade de terapias multidisciplinares e o desafio das longas filas de espera para ter acesso aos serviços.

No tema segurança pública, foi sugerida uma proposta para a criação de delegacias especializadas ou núcleos dentro das delegacias para atender pessoas com deficiência. No transporte, foram pontuados os desafios que norteiam as lutas por maior acessibilidade no transporte público. No tema mercado de trabalho, foram indicadas as lutas por cursos profissionalizantes para facilitar a inclusão de jovens e adultos com TEA no mercado de trabalho. O tema de políticas para todas as fases da vida destacou as reivindicações para que

as políticas não se restrinjam à infância, enfatizando a necessidade de inclusão de adolescentes e adultos com TEA nos serviços públicos.

Na categoria “Apoio às Famílias”, foi pontuada a importância das lutas pelo apoio emocional e informativo, pois as famílias precisaram ser acolhidas e empoderadas com informações adequadas à compreensão do TEA. Assim enfrentaram violações de direitos tanto por parte da sociedade, nas barreiras atitudinais, quanto do poder público, pela ausência de serviços. O tema do preconceito e capacitismo também foi abordado como uma demanda pela necessidade de um diálogo constante com a sociedade. Além disso, o tema da acessibilidade foi relacionado às lutas por maior acessibilidade em espaços públicos e privados.

O capacitismo é uma expressão que designa o preconceito em relação às pessoas com deficiência, presumindo que são menos capazes em relação às pessoas sem deficiência (Marchesan & Carpenedo, 2021). Este tema está vinculado às barreiras atitudinais e é central nas lutas atuais. As demandas e conquista estão interligadas, pois as reivindicações por leis e direitos visam ao enfrentamento dos problemas vivenciados por pessoas com deficiência, incluindo atitudes discriminatórias, preconceituosas e outras violações de direitos humanos (Harlos & Denari, 2015).

No índice “Conquistas”, três categorias foram elaboradas para demonstrar os temas apontados nas entrevistas: 1) Legislações; 2) Direitos; e 3) Visibilidade Social. Essas categorias revelam que, apesar dos desafios, conquistas importantes foram alcançadas, conforme mostra a Tabela 5:

Tabela 5

Conquistas do Ativismo

Categorias	Temas
Legislações	Leis

Direitos	Carteira de Identificação da Pessoa com
	Transtorno do Espectro Autista (Ciptea)
	Acessibilidade e inclusão no ensino superior
	Direito ao lazer
	Inclusão profissional
	Centros especializados
Visibilidade Social	Conscientização sobre o TEA

Fonte: Pesquisa de campo

A categoria “Legislações” reuniu um conjunto de leis identificadas pelas ativistas como conquistas significativas do ativismo, que não se restringem apenas às suas ações diretas. Assim, foram citadas a Lei 13.146 (Lei Brasileira de Inclusão), a Lei 12.764 (Lei Berenice Piana), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei 14.624 para identificação de pessoas com deficiências ocultas ou não aparentes, e a Lei Estadual 9.214/21, que atesta a validade indeterminada do laudo médico no estado do Pará.

Na categoria “Direitos”, os temas foram vinculados às conquistas da Carteira de Identificação da Pessoa com TEA, do Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista, do Núcleo de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista e do Centro Integrado de Inclusão e Reabilitação. Assim como foram mencionadas as conquistas de acessibilidade e inclusão no ensino superior, iniciativas de bailes infantis e eventos inclusivos que garantiram o direito ao lazer das crianças com deficiência, e incentivos fiscais para empresas que contrataram pessoas com TEA. Na categoria “Visibilidade Social”, os temas apontaram o aumento da conscientização na sociedade sobre o TEA e o maior engajamento das pessoas no ativismo na internet, além da participação em eventos públicos e campanhas de sensibilização, que contribuíram para retirar as pessoas com TEA do anonimato.

Essas conquistas evidenciam a relevância do ativismo. A Lei Berenice Piana exemplifica o impacto das famílias ativistas em formulação, aprovação e regulamentação de leis (Rios & Camargo Júnior, 2019; Nunes & Ortega, 2016). O engajamento cívico, por meio do ativismo, não apenas assegura direitos significativos, mas também promove a valorização do respeito à diversidade humana. O ativismo, considerado em uma perspectiva abrangente, manifesta um leque de significados e práticas que refletem uma preocupação com o mundo (Nolas, Varvantakis, C., & Aruldoss, 2020).

No índice “Gestão do Tempo”, três categorias foram identificadas a partir dos temas mencionados na relação entre as atividades de cuidar de uma pessoa com TEA e realizar atividades de ativismo. As categorias foram: 1) Sobrecarga; 2) Rede de Apoio; e 3) Flexibilidade, como indicado na Tabela 6:

Tabela 6

Gestão do Tempo entre Ativismo e Cuidado

Categorias	Temas
Sobrecarga	Muitas atividades
	Impacto das atividades na família
	Impacto das atividades no trabalho
	Autocuidado
Rede de Apoio	Apoio na atividades
	Falta de apoio nas atividades
Flexibilidade	Flexível nas atividades

Fonte: Pesquisa de campo

A categoria “Sobrecarga” reuniu temas que, em suas unidades de contexto, demonstraram relatos sobre a dificuldade de gerenciar muitas responsabilidades, incluindo

cuidados com filhos, trabalho profissional e ativismo. O excesso de atividades afetou as relações familiares de algumas ativistas, especialmente em termos de distribuição de tempo entre os membros da família, assim como afetou o desempenho profissional. As ativistas enfatizaram também a necessidade de equilibrar essas tarefas com cuidados pessoais e momentos de lazer, destacando a importância do autocuidado. Elas ressaltaram que as ativistas precisam cuidar de si mesmas enquanto gerenciam suas responsabilidades, incluindo exercícios, terapia, e momentos de lazer.

A categoria “Rede de Apoio” mostrou a importância e o impacto da presença ou ausência da rede na vida das ativistas. A ausência da rede contribuiu para a sobrecarga das atividades e acarretou muitos desafios para o envolvimento no ativismo. A rede de apoio citada pelas ativistas incluiu a participação da família e amigos, que ajudaram na gestão das atividades diárias, o que tornou possível um melhor engajamento no ativismo. A categoria “Flexibilidade” abordou a necessidade de ser adaptável e flexível na gestão do tempo e das responsabilidades, reconhecendo que nem sempre foi possível atender a todas as demandas simultaneamente.

A rotina de cuidar de uma pessoa com deficiência pode gerar um elevado nível de estresse, uma vez que pode exigir a presença constante de um ou mais membros da família, assim como renúncias pessoais e aumento de responsabilidades, afetando as dinâmicas familiares e a vida pessoal e profissional do cuidador (Dias, 2018). Para muitas cuidadoras, conciliar o cuidado com o trabalho apresenta-se como um desafio. Algumas, responsáveis financeiras pela família, são forçadas a deixar a pessoa com deficiência aos cuidados de vizinhos ou até mesmo sozinha em casa (Guimarães, 2008). Por outro lado, existem cuidadoras que abandonam o emprego e, mesmo assim, relatam falta de tempo para si e para os outros filhos, além de enfrentarem prejuízos nas atividades de lazer e problemas conjugais (Silva et al., 2019).

A sobrecarga pode estar relacionada tanto com a presença quanto com a ausência de apoio. Um estudo revelou que o apoio recebido por parte de familiares, amigos e profissionais refletiu positivamente no bem-estar e confiança das cuidadoras (Silva, Fontana, Jantsch, Colomé, & Costa, 2021). O apoio social envolve troca de recursos dentro de uma relação interpessoal. Tais recursos podem abranger auxílio material, informações, afetos, conselhos, ajuda na tomada de decisões, entre outros recursos materiais e imateriais (Dias, 2018).

O apoio pode ser classificado em cinco tipos: emocional, informacional, à autoestima, de rede e material. O apoio emocional refere-se à empatia, simpatia e resiliência; o informacional relaciona-se com conselhos e informações úteis; o apoio à autoestima é caracterizado pela validação de sentimentos, elogios e encorajamento à autoexpressão. O apoio de rede enfatiza a importância da presença de outras pessoas em situações semelhantes. Por fim, o apoio material consiste na ajuda direta ou indireta de maneira prática (Smedley et al. 2015 citado por Dias, 2018).

Os diferentes tipos de apoio são fundamentais para garantir um equilíbrio entre as atividades de cuidado e de ativismo. A caracterização do ativismo realizado por cuidadoras de pessoas com TEA demonstra a importância deste para as conquistas de direitos, acolhimento social e visibilidade da pessoa com TEA na sociedade. Contudo, as ativistas enfrentam muitos desafios que precisam ser considerados.

Considerações Finais

O objetivo deste estudo foi caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. As ativistas participantes da pesquisa, em sua maioria, tinham entre 41 e 60 anos, eram casadas, possuíam ensino superior completo, eram negras e católicas, empregadas em trabalhos formais, recebiam entre 3 e 5 salários mínimos e apenas seis mulheres eram beneficiárias de programas de transferência de renda.

O estudo demonstrou que a participação no ativismo está relacionada à violação de direitos e à ausência de políticas públicas, agravadas pela vulnerabilidade socioeconômica. As motivações também estão relacionadas à participação em grupos ou entidades da sociedade civil, que oportunizam acolhimento, troca de experiências e suporte informacional. As violações de direitos se apresentam pela ausência do Estado, mas também por atitudes preconceituosas e capacitistas da sociedade; por isso, a entrada no ativismo busca soluções para os desafios do cotidiano.

O ativismo ocorre de forma híbrida, com atividades presenciais e por meio de plataformas digitais, dentre seus propósitos está a sensibilização da sociedade sobre o TEA e as discussões políticas com o poder público. Dentre as demandas que estruturam as pautas de lutas, de uma maneira geral, destacam-se os direitos à educação, saúde, mercado de trabalho e outros que se relacionam diretamente com as conquistas alcançadas, como a visibilidade social, a inclusão profissional, os centros especializados, acessibilidade e a educação.

A gestão do tempo entre o ativismo e o cuidado representa um desafio constante devido ao acúmulos de atividades decorrentes tanto do cuidado quanto do ativismo, o que exige uma rede de apoio que nem todas possuem. Por isso, as próprias ativistas reconhecem a importância da flexibilidade no desempenho das funções e do autocuidado.

O estudo alcançou os objetivos propostos; no entanto, é necessário reconhecer que o tamanho da amostra, consistindo em 30 participantes, foi considerável para uma pesquisa qualitativa. Isso limitou a possibilidade de realizar uma análise mais subjetiva baseada nos discursos das participantes, dado que foram estabelecidos cinco índices temáticos para a discussão. Tal extensão da amostra inviabilizou uma abordagem mais detalhada.

A pesquisa contribuiu para o estudo do ativismo, destacando as experiências de mulheres que, mesmo com as atribuições de cuidadoras, dedicam-se ao ativismo, gerando conquistas importantes para a sociedade. Os resultados também abrem caminho para outras

possibilidades de investigação. Assim, sugere-se que outros estudos futuros possam: 1) investigar os impactos da renda das mulheres nas experiências de ativismo e cuidado; 2) verificar com as plataformas digitais são utilizadas no ativismo relacionado ao TEA; 3) examinar as estratégias de ativismo utilizadas para combater o preconceito na sociedade; 4) investigar a gestão do tempo das ativistas que cuidam de pessoas com TEA; 5) estudar a relação entre o ativismo e as políticas públicas; e 6) verificar os impactos da presença ou ausência da rede de apoio na relação entre ativismo e cuidado. Espera-se, por fim, que este estudo possa contribuir nas lutas diárias em busca de uma sociedade inclusiva.

Referências

- Albuquerque, E. M. (2009). *Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-Driven Sampling” na estimação de prevalências de doenças transmissíveis em populações organizadas em redes complexas* (Dissertação de Mestrado não publicada). Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENESP, Rio de Janeiro.
- Baldin, N., & Munhoz, E.M. B. (2011). Snowball (Bola de Neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. *X Congresso Nacional de Educação – EDUCARE; I Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação – SIRSSE* – Pontifícia Universidade Católica do Paraná. http://educare.bruc.com.br/CD2011/pdf/4398_2342.pdf.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barrozo, B. M., Nobre, M. I. R., & Montilha, R. de C. I. (2015). As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(3), 409-417. Recuperado de: doi: 10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417.

Brasil. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

Brasil. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016.

Cozby, P. C. (2012). *Métodos de pesquisa em ciência do comportamento*. (P. I. C. Gomide & E. Otta, Trans.; J. de O. Siqueira, Rev. Técnica). São Paulo: Atlas.

Dahia, S. L. M., Bezerra, H. J. S., Araújo, H. M. S., Gomes, J. R. S., & Oliveira, G. F. N. (2020). Deficiência e direitos humanos: uma experiência acadêmica e política. *Revista ELO – Diálogos em Extensão*. (9), 1-8. Recuperado de: <https://periodicos.ufv.br/elo/article/download/11092/6222/51464>.

Dell’Aglia, D. D., Almeida, A. do N., & Stenzel, L. M. (2013). Construção do ativismo político: militantes dos movimentos sociais LGBTTT. *Diálogos*, 22, 93-106. Recuperado de: <http://www.revistasunilasalle.edu.br/index.php/Dialogo>.

Dias, T. S. (2018). *Apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Pará. Belém.

Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11), 65-77. Recuperado de: www.revistasur.org.

Gil, A. C. (2011). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6 ed. São Paulo: Cortez.

Gomes, R. B., Lopes, P. H., Gesser, M., & Toneli, M. J. F. (2019). Novos diálogos dos estudos sobre deficiência. *Revistas Estudos Feministas*, 27(1), 1-13. Recuperado de: doi: 10.1590/1806-9584-2019v27n148155.

Gonçalves, H. A. (2005). *Manual de metodologia da pesquisa científica*. São Paulo: Avercamp.

Guimarães, R.. (2008). Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nessa relação? *SER Social*, 10(22), 213-218. Recuperado de: <https://periodicos.unb.br>.

- Harlos, F. E., & Denari, F. E. (2015). Sociologia da deficiência: vozes por significados e práticas (mais) inclusivas. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 10(1), 180-196. Recuperado de: ser.fclar.unesp.br.
- Maior, I. M. M. de L. (2017). Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social* 10(2), 28-36. Recuperado de: <http://revista.ibict.br/inclusão/article/view/4029>.
- Marchesan, A., & Carpenedo, R. F. (2021). Capacitismo: Entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, 17(40), 45-55. <https://doi.org/10.48075/rt.v17i4025916>.
- Miranda, D. B., Matão, M. E. L. Oliveira, L.G., & Silva, W. J. L. (2015). Experiência de familiares de pessoas com deficiência física: subsídio para inclusão e garantia dos direitos. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 02(06), 1530-1549. Recuperado de: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/2964>.
- Montenegro, K. S., dos Santos, Z. S., Bezerra, A. L. F., do Rosário, J. L. S., & Coimbra, D. C. (2020). Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA): Uma revisão da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (56), e4033. <https://doi.org/10.25248/reas.e4033.2020>.
- Nolas, S.M., Varvantakis, C., & Aruldoss, V. (2020). Ativismo político ao longo da vida. Paulus: Revista de Comunicação da FAPCOM, 4(7), 41-56. doi: 10.31657/rcp.v4i7.373.
- Nunes, F., & Ortega, F. (2016). Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde Soc. [online]*, 25(4), 964-975. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902016163127>.
- Pimenta, H. S., & Santos, E. de M. A responsabilização da mulher pelo cuidado com o filho autista: Fatores históricos e discursivos. *Boletim de Conjuntura (BOCA)*, 16(47), 517-

534. <https://doi.org/10.5281/zenodo.1022.1395>.
- 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, Universidade Federal do Pará, Belém.
- Renk, V. E., Buziquia, S. P., & Bordini, A. S. J. (2022). Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cadernos Saúde Coletiva*, 30(3), 416–423. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
- Reis, M. da S., Silva, R. D. da S., Amorim, M. L. de C., Lopes, K. A. T., Corrêa, L. da S., & Leão, D. P. (2017). Avaliação de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com Whoqol-Bref. *RBPfEX - Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício*, 11(67), 399-404. Recuperado de: <http://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/11.60>.
- Rios, C., & Camargo Júnior, K. R. (2019). Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(3), 1111-1120. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>.
- Silva, A. C. C., & Oliver, F. C. (2019.). Pessoas com deficiência no caminho da democracia participativa. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 27(2), 279-292. Recuperado de: doi: 10.4322/2526-8910.ctoA01604.
- Silva, E. M., Bernardes, R., Chicon, J. F., Oliveira, I. M., & Sá, M. G. C. S. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*, 21(1), 1-13. Recuperado de: doi: 10.24215/23142561e072.
- Silva, R. D. da S., Reis, M. da S., Leão, D. P.; Amorim, M. L da C., Lopes, K. A. T., & Corrêa, L. da S. (2014). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência

intelectual. *RPCD*, 167-175. Recuperado de:
https://rpcd.fade.up.pt/_arquivo/artigos_soltos/2014-3_1/RPCD_2014-3_1-0167.pdf.

Silva, R. S., & Fedosse, E. (2018). Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 357-366. Recuperado de: doi: 10.4322/2526-8910.ctoAO1220.

Silva, T. B. de Q., Fontana, D. G. R., Jantsch, L. B., Colomé, I. C. dos S., & Costa, M. C. da. (2021). Cuidadores domiciliares de pessoas com deficiência intelectual no contexto rural e seus desafios. *Cogitare Enfermagem [online]*, (26), 1-12. Recuperado de: doi: 10.5380/ce.v26i0.72567.

Souza, J. M., Machado, F. R. C., Antunes, P. P., Santos, A. C., Levandowski, D. C., & Oliveira Júnior, A. A. de. (2018). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(3), 1-10. Recuperado de: doi: 10.5020/18061230.2018.7748.

Trigueiro, L. C. de L., Lucena, N. M. G. da, Aragão, P. O. R da, & Lemos, M. T. M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa [online]*, 18(3), 223-227. Recuperado de: doi: 10.1590/S1809-29502011000300004.

ESTUDO 03 - ATIVISMO DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TEA: UM ESTUDO SOB A PERSPECTIVA DA ANÁLISE DE REDES SOCIAIS.

Resumo

Este estudo investigou o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Belém e Ananindeua, Pará, por meio do mapeando da rede social dessas ativistas e da análise da sociometria da rede e da centralização das entidades envolvidas. Adotou-se uma metodologia observacional, transversal, exploratória e descritiva, com abordagem quantitativa, envolvendo 30 ativistas identificadas pela técnica de bola de neve. Para coleta de dados, utilizaram-se o Inventário Sociodemográfico e o Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência, respeitando-se as considerações éticas. A análise de dados foi realizada no software NodeXL Pro, utilizando o algoritmo Clauset-Newman-Moore. Os resultados revelaram 7 grupos principais na rede, apresentando padrões variados de conexão e coesão. Os grupos 1 e 4 destacaram-se; o primeiro, composto por 17 ativistas de nove entidades distintas, e o segundo, notável por sua alta densidade de conexões, ambos evidenciando coesão interna através de citações recíprocas, o que indica um fluxo robusto de informações. A pesquisa também identificou a prática de autocitação dentro de certas entidades, sugerindo um fluxo concentrado de informações e um impacto ampliado no capital social das ativistas. Os achados ressaltaram lideranças influentes no ativismo, a coesão dos grupos e a centralidade de entidades. Este estudo visou contribuir para a pesquisa sobre o tema, destacando tanto o potencial para ações coordenadas e eficazes quanto os desafios relacionados à fragmentação e distribuição de recursos na rede de ativismo do TEA.

Palavras-chave: Ativismo; Ativistas; Análise de Redes Sociais; Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Abstract

This study investigated the activism of caregivers of persons with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Belém and Ananindeua, Pará, through mapping the social network of these activists and analyzing the sociometry of the network and the centralization of the involved entities. An observational, cross-sectional, exploratory, and descriptive methodology with a quantitative approach was adopted, involving 30 activists identified by the snowball technique. For data collection, the Sociodemographic Inventory and the Reference Activist Survey Questionnaire were used, respecting ethical considerations. Data analysis was performed using NodeXL Pro software, utilizing the Clauset-Newman-Moore algorithm. The results revealed 7 main groups within the network, presenting varied patterns of connection and cohesion. Groups 1 and 4 stood out; the first, consisting of 17 activists from nine distinct entities, and the second, notable for its high density of connections, both demonstrating internal cohesion through reciprocal citations, indicating a robust flow of information. The research also identified the practice of self-citation within certain entities, suggesting a concentrated flow of information and an expanded impact on the social capital of the activists. The findings emphasized influential leaderships in activism, the cohesion of groups, and the centrality of entities. This study aimed to contribute to the research on the subject, highlighting both the potential for coordinated and effective actions and the challenges related to fragmentation and resource distribution in the ASD activism network.

Keyword: Activism; Activists; Social Network Analysis; Autism Spectrum Disorder (ASD).

Introdução

Redes sociais não devem ser confundidas com sites de redes sociais ou ferramentas digitais sociais, como o Facebook, Twitter, Orkut, entre outros. Redes sociais referem-se à estrutura das relações e interações sociais, enquanto sites de redes sociais são ferramentas ou plataformas digitais que facilitam a expressão e o desenvolvimento dessas redes no ambiente online (Recuero, 2017).

As pessoas estruturam redes sociais porque estabelecem conexões com vínculos diretos ou indiretos e se articulam para encontrar apoio à sobrevivência (Sousa & Cerqueira, 2011; Pinto, 2013). Uma rede social é formada por um conjunto de “atores” ou “nós” (pessoas, grupos, entidades e organizações) e suas ligações. Os participantes da rede realizam trocas dinâmicas entre si e com outros grupos externos. De acordo com a posição ocupada pelo participante na estrutura da rede, este poderá (ou não) acessar os recursos disponíveis (Marteletto, 2001; Silva, Matheus, Parreiras, & Parreiras, 2006; Sousa, 2008; Tomaél & Marteletto, 2013).

O laço social é uma conexão entre dois atores e pode ser forte ou fraco. Os fortes demonstram intimidade, proximidade e intencionalidade, enquanto os fracos indicam relações e trocas mais difusas de menor proximidade e intimidade. Quanto maior o número de laços, maior a densidade da rede e a conectividade entre os participantes (Recuero, 2005).

Os laços sociais são construídos em grupos como os da família, amigos, escola, trabalho entre outros. A participação em grupos distintos amplia a mobilização de recursos, assim como as funções e papéis exercidos na rede (Recuero, 2005). A interação entre duas pessoas (díade) só adquire sentido em relação ao conjunto de outras díades e tríades da rede, pois a posição estrutural tem efeito sobre a forma, conteúdo e função. Uma rede não é simplesmente uma soma de relações; é uma estrutura que influencia as escolhas, as orientações, os comportamentos e as opiniões dos indivíduos que a compõem (Marteletto,

2001; Silva et al., 2006). Os efeitos das redes podem ser percebidos além de sua área de influência direta, pois uma decisão em nível micro pode ser influenciada por relações em nível macro, com a rede atuando como intermediária (Marteletto, 2001).

Portanto, as relações sociais são indicadores de interdependências sociais, atuando como canais de transferência ou troca de recursos e demandando engajamento intencional entre os participantes que negociam as fronteiras da rede, a partir de interesses distintos (Lazega & Higgins, 2014). O estudo dessas relações interdependentes entre atores sociais e os efeitos emergentes da estrutura da rede pode ser realizado pela Análise de Redes Sociais (ARS) (Higgins & Ribeiro, 2018). A ARS permite investigar comportamentos e/ou opiniões de forma vinculada às estruturas relacionais nas quais estão inseridos, por meio das interações construídas (Lazega & Higgins, 2014; Recuero, 2017).

No Brasil, observa-se um aumento nas pesquisas que utilizam a ARS, atribuído, entre outros fatores, ao crescimento do volume de dados disponíveis para coleta e análise e ao desenvolvimento de *softwares* específicos para o processamento de dados (Silva et al., 2006; Tomaél & Marteletto, 2013; Recuero, 2017). A ARS engloba um conjunto de métodos quantitativos destinados às análises de dados relacionais e se apoia em dois principais registros: a álgebra de matrizes e a teoria topológica dos grafos (Higgins & Ribeiro, 2018). Foi na teoria dos grafos que a ARS desenvolveu métodos mais sistemáticos de medição e compreensão de estruturas, visto que os grafos fornecem representações visuais das redes (Recuero, 2017).

Um grafo é uma representação gráfica composta por pontos, denominados de vértices, e por setas, chamadas arcos, que conectam alguns desses pontos. Os vértices podem representar os atores sociais, enquanto os arcos representam as relações interdependentes e trocas entre eles; o que auxilia na compreensão da proximidade e distância entre os atores, considerando tanto as relações diretas quanto as indiretas (Lazega & Higgins, 2014).

O estudo das redes sociais através da análise de redes pode ser feito tanto para as redes sociais online quanto para as redes *offline* (Recuero, 2017). Um estudo utilizando a abordagem de redes sociais sobre os movimentos sociais destacou a complexidade das interações e conexões que moldam a ação coletiva. Esta pesquisa investigou a maneira pela qual os atores sociais são interconectados dentro de um contexto relacional, abrangendo tanto em grupos específicos quanto suas relações com entidades político-institucionais. Ao concentrar-se na estrutura relacional dos movimentos sociais e integrar conceitos analíticos diversos, foi possível conhecer a organização e as dinâmicas da ação coletiva, ressaltando, ao mesmo tempo, perspectivas até então menos exploradas (Carlos, 2011).

A ARS também foi utilizada para investigar a rede virtual de acesso a informações sobre atendimento ao TEA no município do Rio de Janeiro em 2017. O estudo revelou que as ONGs apresentavam maior centralidade de grau e poder de intermediação na rede. Observou-se também o isolamento dos serviços públicos de saúde. Os achados indicaram que as fontes virtuais oriundas de ONGs exerciam uma influência significativa no fluxo de informações disponíveis sobre atendimento ao TEA online, devido à sua predominância na rede e à elevada centralidade. A centralidade de um ator, denota um maior número de conexões em comparação com outros membros da rede, proporciona um acesso ampliado a informações e recursos variados. Isso possibilita o controle e poder, afetando as decisões tomadas (Rossi, Lovisi, Abelha, & Gomide, 2018).

Considerando o exposto, fica evidente que a ARS emerge como uma metodologia viável para investigações sobre ativismo no âmbito da deficiência. Este estudo propõe-se a compreender a configuração da rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras de pessoas com TEA nos municípios de Belém e Ananindeua. Nesse contexto, tem como objetivos específicos descrever a rede social de ativistas em função de sua referência no ativismo no campo do TEA; analisar a sociometria de rede em função da centralização de grau das

ativistas citadas; e analisar a formação de conglomerados em função dos perfis de centralização das entidades participantes.

Método

A pesquisa adotou uma natureza observacional, transversal, exploratória e descritiva, com uma abordagem quantitativa (Coszby, 2012). Participaram do estudo 30 cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) envolvidas em ativismo nos municípios de Belém e Ananindeua, no estado do Pará. Esses municípios foram selecionados devido à concentração de parcela significativa dos serviços voltados ao cuidado do TEA, representando assim contextos de lutas importantes por direitos e facilitando o acesso às participantes (Gil, 2011).

As participantes foram selecionadas intencionalmente (Gonçalves, 2005), empregando da técnica da bola de neve (Albuquerque, 2009; Baldin & Munhoz, 2011). Esta metodologia facilitou a formação de uma amostra não probabilística (Gonçalves, 2005), na qual cada participante recomendou até cinco ativistas de referência, baseando-se em experiências pessoais. As sementes, ou primeiras participantes (Baldin & Munhoz, 2011), foram identificadas através de sua participação em eventos públicos, tanto presenciais quanto online, dedicados ao ativismo em prol dos direitos das pessoas com deficiência, nos municípios de Belém e Ananindeua.

Os instrumentos empregados na pesquisa incluíram o Inventário Sociodemográfico (ISD) (Apêndice B) e o Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência (QLAR) (Apêndice D), aplicados através de entrevista (Gil, 2011). O QLAR foi elaborado especificamente para o recrutamento da cadeia de participantes da pesquisa e incluiu, além das indicações, a entidade ou grupo ao qual estavam vinculadas. O ISD foi utilizado para identificar as participantes, sendo adaptado para esta pesquisa a partir de um instrumento

elaborado pelo Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento Humano (LED), associado ao Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento (NTPC) da Universidade Federal do Pará (Pires, 2017).

A pesquisa seguiu as diretrizes estabelecidas pelas Resoluções Nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e Nº 510, de 07 de abril de 2016, referentes à ética em pesquisas envolvendo seres humanos e especificidades para ciências humanas e sociais. Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Núcleo de Medicina Tropical, vinculado à Universidade Federal do Pará, sob o parecer nº 6.546.582. Respeitou-se a dignidade e a autonomia das participantes, garantindo a elas a decisão de participar ou não do estudo sem consequências ou compensação financeira. Foram informadas detalhadamente sobre o estudo, incluindo seus objetivos, metodologia, benefícios, potenciais riscos, voluntariedade da participação e confidencialidade das informações, antes da solicitação de anuência. As concordantes assinaram, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C).

A coleta de dados começou com a aplicação do QLAR à primeira semente, localizada durante um evento sobre acessibilidade. Pediu-se à semente que nomeasse 5 pessoas, sendo cuidadoras ou cuidadores familiares de pessoas autistas, consideradas referência no ativismo em Belém e/ou Ananindeua. Foram nomeadas 69 pessoas, das quais 65 eram mulheres e 4, homens. Quatro ativistas foram removidas da amostra pela falta de informação de contato. Das 65 pessoas nomeadas, 30 mulheres concordaram em participar do estudo. As entrevistas ocorreram em dias, horários e locais escolhidos pelas participantes, os quais não serão divulgados para manter o anonimato e confidencialidade.

A análise de dados designou as participantes utilizando a palavra "Ativista" seguida de um número (1, 2, 3, 4, 5, etc.). Cada ativista, entrevistada ou não, foi colocado em uma planilha de contingência no software Microsoft Excel composta de duas colunas, em que na

primeira coluna constava a ativista entrevistada e na segunda a ativista indicada a partir da pergunta: “Indique nomes de 5 (cinco) pessoas, cuidadoras ou cuidadores familiares de autistas, que sejam referência no ativismo nos municípios de Belém e/ou de Ananindeua?” (Apêndice D). Desse modo, teve como resultante uma planilha composta de 133 linhas, a qual as ativistas que foram citados, mas não foram entrevistados, elas constam com a finalização “NE”. Com base nessa planilha inicial do Excel, esse dado foi transportado para a ferramenta de análise “NodeXL Pro” Versão 1.0.1.529 (Smith, Ceni, Shneiderman, Rodrigues, Leskovec, & Dunne, 2010).

No NodeXL Pro foi produzida uma rede de relacionamento dirigido usando o layout Harel-Koren Fast Multiscale, para formação de conglomerados de relações foi utilizado o algoritmo Clauset-Newman-Moore (Clauset, Newman, & Moore, 2004). Clauset, Newman e Moore (2004) propuseram um algoritmo para detecção de comunidades (denotado como CNM) e apresentado em Clauset, Newman e Moore (2004), o algoritmo CNM procura otimizar de maneira gulosa a qualidade da função de modularidade (Tsukamoto, 2015). A modularidade é uma medida usada para mensurar a força de divisão de uma rede em módulos. Grafos com modularidade alta têm uma densa conexão entre nós de um mesmo grupo, mas com ligações esparsas entre nós de grupos diferentes.

Para produção da rede de relação entre entidades, cada ativista foi representado pela entidade a qual ele mais se identificava. Foram produzidas rede de relacionamento entre entidades com base nos mesmos parâmetros acima descritos para a rede de ativistas.

Resultados e Discussão

Os dados foram organizados em dois grafos para mostrar a rede das ativistas e rede das entidades. Para diferenciar as ativistas e entidade foram utilizadas as cores azul escuro, azul claro, verde escuro, verde claro, laranja, vermelho e amarelo. Como mostrado na Figura 1:

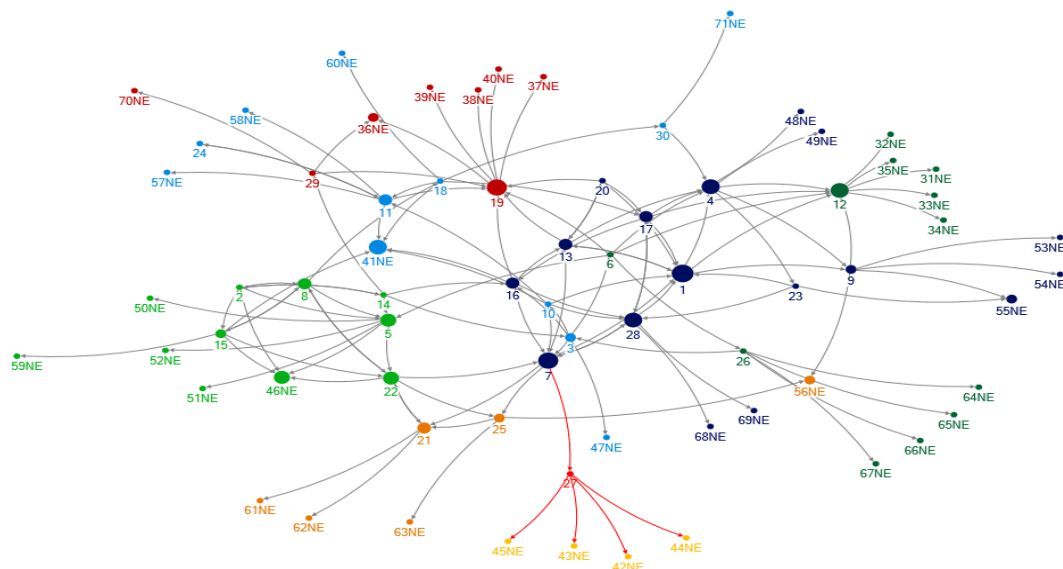


Figura 1. Rede de Ativistas.

Fonte: Dados da Pesquisa de Campo.

De acordo com o algoritmo “clouset-newman-more” (Clouset et al., 2004) foram encontrados 7 grupos, sendo que estes se apresentam no grafo em função das diferentes colorações de vértices. O grupo 1 (azul escuro) apresenta um maior número de vértices (17) e a quarta maior densidade de grafo (0,125). Os três maiores subgrupos são os 2, 3 e 4 (respectivamente azul claro, verde escuro e verde claro), desses o grupo 4 apresenta um maior grau de reciprocidade das indicações, a maior densidade de grafo (0,191) e a menor média de distância geodésica (1,702). Deste modo, o grupo 1 e, especialmente, o grupo 4 se caracterizam por um maior conjunto de relações recíprocas e consequente coesão, supõe-se que esses dois grupos centralizem os maiores fluxos de informação na rede.

O grupo 1 forma a maior rede do grafo, sendo composto por 17 ativistas de nove entidades diferentes, das quais duas entidades, apenas, concentram oito ativistas. O grupo 1 possui alto nível de autocitação entre participantes da mesma entidade, contabilizando um total de 10 citações mútuas, o que demonstra alta coesão na rede. O Grupo 2 e o Grupo 3 são

os grupos com a segunda maior rede, sendo ambos compostos por 12 ativistas de oito entidades diferentes. O Grupo 2 possui também muitas autocitações na rede, com sete indicações entre participantes das mesmas entidades, além disso, esse grupo é o que melhor se distribui na rede, mantendo contato com os Grupos 1, 3, 4 e 5. No Grupo 3, especificamente, houve cinco citações mútuas entre participantes pertencentes à mesma entidade, esse grupo, ainda, demonstra dependência do Grupo 1, pois mantém interações quase unicamente com as ativistas do Grupo 1.

O Grupo 4 representa a rede com maior densidade, ou seja, é constituído por maior reciprocidade de citação entre as ativistas da rede, totalizando um total de 12 citações mútuas entre as ativistas, o grupo é também composto por 11 ativistas de três entidades diferentes, duas delas concentrando cinco ativistas cada. O Grupo 5 é formado por oito ativistas de oito entidades diferentes, sendo que não houve nessa rede, conseqüentemente, nenhuma indicação recíproca entre ativistas de uma mesma entidade, o que demonstra pouca coesão na rede. O Grupo 6 é formado por seis ativistas, de duas entidades diferentes, sendo uma responsável por agrupar cinco ativistas, além disso, houve quatro autocitações, sendo todas de ativistas da mesma entidade. O Grupo 7 é constituído por cinco participantes de duas entidades diferentes, em que uma entidade sozinha concentra quatro ativistas. Nesse grupo, apenas uma ativista foi entrevistada e esta indicou duas ativistas integrantes de sua entidade, o que totaliza duas autocitações.

As ativistas com maior centralidade de grau de entrada são: a ativista 1 (7 indicações), ativista 7, 19 (6 indicações), a ativista 4, 12, 28, 41NE (5 indicações). Pode-se dizer que essas lideranças são as principais referências nessa rede de ativismo sobre o TEA. Essas lideranças pertencem a cinco entidades diferentes, sendo que uma delas concentra três lideranças, de modo que se pode destacar que esta entidade apresenta um dos principais referenciais em termos de ativismo do TEA.

Portanto, a rede social que estrutura o ativismo nos municípios de Belém e Ananindeua é composta por distintos agrupamentos (clusters), sugerindo um ativismo multifacetado. As características próprias de conexão e coesão dentro desses grupos podem, por um lado fortalecer o ativismo ao permitir o foco em pautas específicas; por outro, podem levar à fragmentação e, potencialmente, ao enfraquecimento do movimento, caso os grupos concentrem-se em métodos e pautas divergentes de ativismo.

O grupo 1 e o grupo 4 demonstram significativas relações recíprocas entre as ativistas, o que sugere uma forte coesão interna. Tal dinâmica pode refletir um alto grau de colaboração e um alinhamento significativo em relação às metas e objetivos do ativismo, potencializando ações coordenadas. Contudo, essa situação pode também restringir a introdução de novas ideias ou estratégias de ativismo que não emanem dos líderes da rede

Ativistas com alta centralidade de grau são identificáveis como líderes ou referências, exercendo influência significativa nas decisões do grupo. Em sinergia com grupos coesos, elas podem demarcar as áreas onde recursos e informações são compartilhados intensamente. É plausível que os Grupos 1 e 4 concentrem os fluxos principais de informação na rede, atuando possivelmente como epicentros de decisão e coordenação do ativismo.

A alta incidência de autocitação dentro de determinados grupos sugere que algumas entidades mantêm uma atividade interna intensa e podem possuir estruturas de liderança ou influência fortemente estabelecida. A presença de três ativistas com elevada centralidade no Grupo 1 aponta para um núcleo de poder ou influência, particularmente, robusto. A dependência de grupos menores em relação a grupos maiores pode refletir uma hierarquia ou influência desequilibrada na rede. A inclusão de ativistas de diferentes entidades em um único grupo indica diversidade, embora a concentração de ativistas em certas entidades intensifique a percepção das estruturas de liderança na rede, que podem estar orientando o ativismo.

Os diferentes graus de coesão sugerem que certos grupos apresentam maior união

comparativamente a outros, influenciando assim o alcance e a mobilização das ações de ativismo. A manutenção de contatos entre diferentes grupos aponta para a presença de conexões que atravessam distintas áreas da rede, potencialmente facilitando a comunicação dentro dela.

Pelo exposto, percebe-se que a rede de ativistas no contexto do TEA é marcada por conexões internas dentro de grupos específicos e por conexões variadas entre diferentes grupos. Essa estrutura demonstra o potencial para ações coordenadas e influência centralizadas, mas também revela diversos desafios para a coesão da rede como um todo.

A Figura 2 apresenta o grafo da rede de entidades, elaborado com base na métrica de centralidade de intermediação. Essa métrica visa quantificar a frequência com que um determinado nó (entidade) atua como uma ponte no caminho mais curto entre dois nós, ou seja, uma medida do quanto determinada entidade tem o potencial de se conectar com outras entidades.

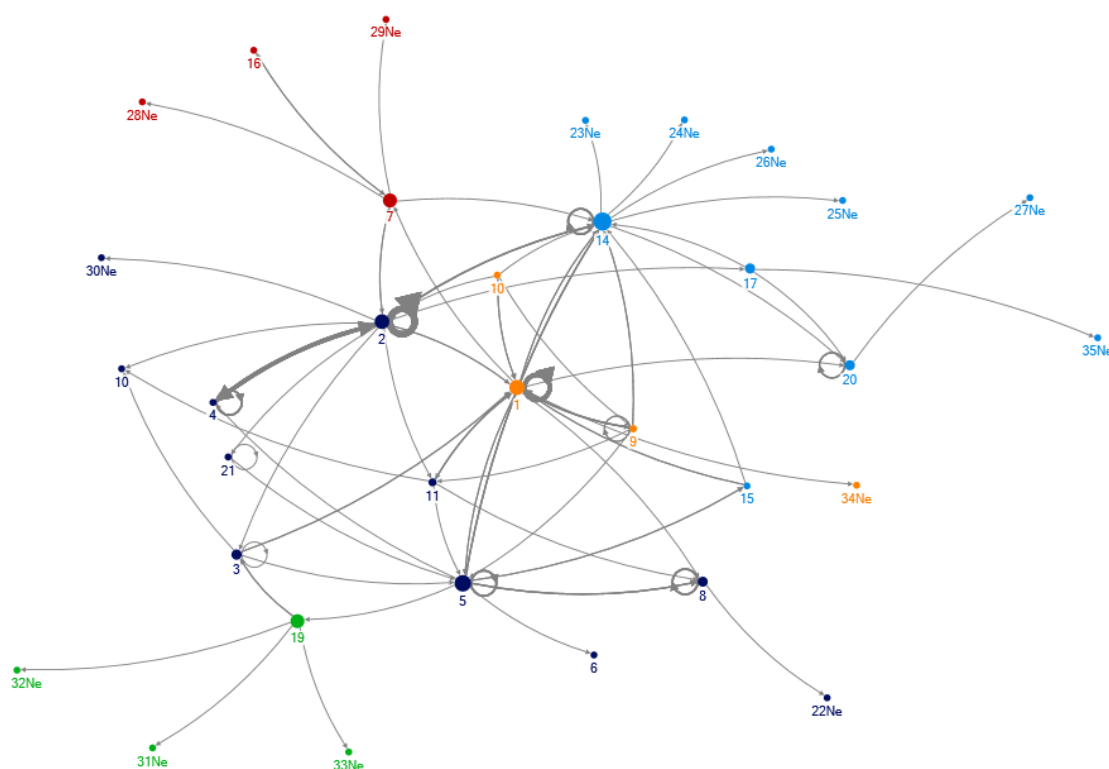


Figura 2. Rede de Entidades.

Fonte: Dados da Pesquisa de Campo.

Pode-se perceber no grafo da rede de entidade acima na figura 2 a configuração de 5 grupos, estando estes representados por cores de vértices diferentes, percebe-se uma alta transitividade entre as entidades 1, 2 e 14 (laranja, azul escuro e azul claro). Vale dizer que essas entidades são representativas dos três principais ativistas de rede apresentados na figura 1.

Destaca-se, ainda, na figura 2 algumas entidades em que seus ativistas têm como referência a própria entidade, esse é particularmente o caso de modo mais acentuado das entidades 2 e 1. Essa configuração potencializa a referência na própria entidade, de modo que é possível supor dois processos, um de natureza interna e outro de natureza externa à entidade. Nesse sentido, internamente pode-se supor um maior fluxo de informação interna dentro dessas entidades e que por sua vez pode ter efeitos benéficos para os seus membros, de outro modo, também, tais movimentos internos podem potencializar efeitos externos de seus membros com maior impacto de capital social e de suporte envolvido.

Como é possível também perceber na figura 2, os conglomerados gerados são conformados por múltiplas entidades. Na maioria dos casos cada conglomerado possui uma entidade com maior grau de centralização, a única exceção é o subgrupo azul escuro que possui três entidades com distribuição maior de centralização. Por final, à exceção das entidades em que não foi possível entrevistar ativistas representantes, consegue-se identificar algumas entidades com função periférica na rede em termos de intermediação, em termos de exemplo essas seriam as 15, 9, 6, 11 e 21.

Observa-se que as que as ativistas utilizam seu próprio capital social, bem como o capital gerado pela participação no grupo. O capital social tem sido investigado como um construto multidimensional, fundamentado em duas dimensões analíticas: estrutural e

relacional. A dimensão estrutural relaciona-se à rede de contatos e à sua natureza, abrangendo densidade, centralidade, intermediação, proximidade e outros aspectos morfológicos. Essa dimensão, diz respeito ao padrão de conexões entre os atores, contemplando com quem e como um determinado ator está relacionado, ressaltando a presença ou ausência de laços, número de contatos do ator, sua posição na rede, bem como medidas de densidade, conectividade e hierarquia (Silva, Souza, & Brito, 2015).

A dimensão relacional refere-se à confiança, cooperação, normas, compromissos e demais comportamentos estabelecidos pelos laços entre os atores. Essa dimensão abrange o tipo de relação desenvolvida por atores ou unidades sociais, com ênfase no conteúdo e características dos relacionamentos. Isso inclui a relação individual de um ator com outros, a quantidades de papéis desempenhados pelos atores na relação, as normas presentes em um relacionamento e a frequência da interação (Silva et al., 2015).

Assim, o relacionamento e a conectividade estabelecidos no ativismo geram valor através de elementos como confiança, acesso à informação, cooperação e suporte mútuo. Portanto, a participação na rede cria um capital social associado ao tipo e qualidade das conexões em rede. As relações sociais são formadas por trocas através das quais as ativistas buscam alcançar seus objetivos e interesses (Recuero, 2017).

A capacidade de obter informações além dos contatos restritos ao próprio grupo ou entidade faz parte do capital relacional de ativistas e grupos, os quais dependem das relações existentes entre seu próprio grupo e atores de outros espaços sociais, ou seja, do capital social da comunidade. Esse capital, como um recurso, necessita de investimento para gerar retornos por sua ampliação (Marteleto & Silva, 2004).

A produção do capital social, segundo Recuero (2005), exige de investimento por parte dos indivíduos e acarreta custos. Os investimentos são acumulados nos laços sociais que, sem investimento contínuo, tendem a se enfraquecer com o tempo, depreciando o

capital social da rede em questão. Isso destaca a importância da capacidade de interação entre os participantes da rede e das conseqüentes das relações construídas. Os diferentes tipos de laços oferecem vantagens de acordo com a posição do indivíduo na estrutura da rede. Os benefícios não se limitam aos indivíduos, mas se estendem ao grupo (Recuero, 2017). Portanto, as ativistas devem investir constante nas suas relações sociais para manter a rede de ativismo ativa.

Considerações Finais

. O estudo teve o objetivo compreender a configuração da rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras de pessoas com TEA nos municípios de Belém e Ananindeua. Assim como descrever a rede social de ativistas em função de sua referência no ativismo no campo do TEA; analisar a sociometria de rede em função da centralização de grau das ativistas citadas; e analisar a formação de conglomerados em função dos perfis de centralização das entidades participantes.

Utilizando o algoritmo Clauset-Newman-Moore, a análise revelou 7 grupos distintos dentro de uma rede de ativismo. O grupo 1, com o maior número de membros (17) vinculados a nove entidades, e o grupo 4, destacando-se pela densidade de conexões (0,191) e proximidade. Foi possível verificar a coesão e centralidade de informação. Observou-se uma alta coesão interna através de autocitações, especialmente no grupo 1, sugerindo uma comunicação intensa e alinhamento entre ativistas da mesma entidade. Grupos como o 2 e o 3 mostraram variados níveis de interação e dependência, enquanto o grupo 4 emergiu como o mais coeso, indicando forte reciprocidade nas indicações entre seus membros. Além disso, os grupos 1 e 2, exibiram intensa autocitação, apontando para um intercâmbio de informações internas. Este padrão sugere um impacto significativo no capital social dentro destas entidades. A estrutura da rede, com alguns grupos apresentando lideranças centralizadas e

outros mais distribuídos, reflete a diversidade de abordagens no ativismo do campo do TEA. A análise da rede de entidades, que formou cinco conglomerados principais, ressaltou a importância de entidades na promoção de comunicação e coordenação dentro da rede.

Ao se engajarem-se em atividades de ativismo, as cuidadoras não apenas utilizam seu capital social existente, mas também o expandem por meio da interação com outras ativistas e entidades. Isso facilita o acesso a recursos, informações e suporte essenciais tanto para o cuidado de pessoas com TEA quanto para a promoção de mudanças sociais. Relações baseadas em confiança e cooperação são essenciais para a eficácia do ativismo, criando um ambiente de apoio mútuo onde experiências e desafios relacionados ao cuidado podem ser compartilhados. Assim, estratégias de luta são desenvolvidas coletivamente, contribuindo para a promoção dos direitos humanos e a ampliação da visibilidade social para além dos grupos imediatos. O investimento contínuo no capital social, de forma individual e coletiva, é vital para sustentar e fortalecer as redes de ativismo.

Ao participarem do ativismo e investirem seu capital social, as cuidadoras não apenas promovem a melhoria das condições de vida para pessoas com TEA, mas também fortalecem a coesão e sustentabilidade do ativismo. Contudo, é importante reconhecer a limitação deste estudo, que não revelou todas as conexões possíveis na rede, já que nem todas as pessoas mencionadas foram entrevistadas. Para pesquisas futuras, recomenda-se: 1) investigar as dinâmicas de coesão e fragmentação da rede; 2) estudar o capital social no ativismo das cuidadoras; 3) analisar as lideranças com elevada centralidade na rede e 4) examinar a influência das entidades centrais na rede. Espera-se que este estudo possa contribuir para os debates acadêmicos e as lutas sociais.

Referências

Albuquerque, E. M. (2009). *Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-Driven Sampling” na estimação de prevalências de doenças transmissíveis em populações*

organizadas em redes complexas (Dissertação de Mestrado não publicada). Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENESP, Rio de Janeiro.

Baldin, N., & Munhoz, E.M. B. (2011). Snowball (Bola de Neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. *X Congresso Nacional de Educação – EDUCARE; I Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação – SIRSSE* – Pontifícia Universidade Católica do Paraná. http://educare.bruc.com.br/CD2011/pdf/4398_2342.pdf.

Brasil. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

Brasil. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016.

Carlos, E. (2011). Contribuições da análise de redes sociais às teorias de movimentos sociais. *Revista De Sociologia E Política*, 19(39), 153-166. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/50104-44782011000200011>

Clauset, A., Newman, M. E. J., & Moore, C. (2004). Finding community structure in very large networks. *Physical Review E*, 70(6), 066111.

Cozby, P. C. (2012). *Métodos de pesquisa em ciência do comportamento*. (P. I. C. Gomide & E. Otta, Trans.; J. de O. Siqueira, Rev. Técnica). São Paulo: Atlas.

Gil, A. C. (2011). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6 ed. São Paulo: Cortez.

Gonçalves, H. A. (2005). *Manual de metodologia da pesquisa científica*. São Paulo: Avercamp.

Higgins, S. S., & Ribeiro, A. C. A. (2018). *Análise de redes em ciências sociais*. Enap.

Lazega, E., & Higgins, S. S. (2014). *Redes sociais e estruturas relacionais*. Fino Traço.

Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. (2015, 6 julho). Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Marteletto, R. M., & Silva, A. B. de O. (2004). Redes e capital social: o enfoque da

informação para o desenvolvimento local. *Ciência da Informação*, 33(3), 41-49.

<https://doi.org/10.1590/50100-1965200400030006>.

Marteletto, R. M. (2001). Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ci. Inf.*, 30(1), 71-81. Recuperado de:

<http://www.scielo.br/pdf/ci/v30n1/a09v30n1.pdf>

Pinto, N. M. A. (2013). *As redes de apoio social e as relações de trabalho de mulheres em comunidades rurais do Maranhão e ribeirinhas da região amazônica* [Tese de doutorado, Universidade Federal do Pará].

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, Universidade Federal do Pará, Belém.

Recuero, R. (2017). *Introdução à análise de redes sociais*. EDUFBA. (Coleção Ciberultura).

Recuperado de:

<https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/24759/4/AnaliseDeRedesPDF.pdf>

Recuero, R. C. (2005). Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no Orkut e nos Weblogs. Trabalho apresentado no GT de Tecnologias da Informação e da Comunicação, Compós. <http://www.ufrgs.br/limc/PDFs/recuerocompos.pdf>

Rossi, L. P., Lovisi, G. M., Abelha, L., & Gomide, M. (2018). Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviço de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3319-3336. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.13982018>

Silva, A. B. O, Matheus, R. F, Parreiras, F. S., & Parreiras, T. A. S. (2006). Análise de redes sociais como metodologia de apoio para a discussão da interdisciplinaridade na ciência da informação. *Ci. Inf.*, 35(1), 72-93. Recuperado de:

<http://www.scielo.br/pdf/ci/v35n1/v35n1a09>

- Silva, P. J., Brito, M. J., Sousa, A. R., & Brito, V. G. P. (2015). Capital social em rede organizacional: uma análise de suas dimensões explicativas. *Gestão & Produção*, 22(4), 887-901. <http://www.scielo.br/pdf/gp/v22n4/0104-530X-gp-0104-530X1378-14.pdf>
- Smith, M., Ceni, A., Milic-Frayling, N., Shneiderman, B., Mendes Rodrigues, E., Leskovec, J., & Dunne, C. (2010). NodeXL: A free and open network overview, discovery and exploration add-in for Excel 2007/2010/2013/2016. Social Media Research Foundation.
- Sousa, C. (2008). *Redes sociais e empreendedorismo*. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa. Recuperado de: https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/3213/1/DINAMIA_WP_2008-68.pdf
- Sousa, D. A., & Cerqueira, S. E. (2011). Redes sociais e relacionamentos de amizade ao longo do ciclo vital. *Revista de Psicopedagogia*, 53-66.
- Tsukamoto, S. K. (2015). Algoritmo Multinível de Detecção de Comunidades em Redes Complexas (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).
- Tomaél, M. I., & Marteleto, R. M. (2013). Redes sociais de dois modos: aspectos conceituais. *TransInformação*, 25(3), 245-253. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.pht?script=sci_arttext&pid=S0103-37862013000300007

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE

Esta tese teve como objetivo geral analisar a influência ou relação das redes sociais com o engajamento das cuidadoras no ativismo em favor de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. Para tanto, foram elaborados três objetivos específicos: 1) investigar na literatura científica, nacional e internacional, o ativismo relacionado à deficiência; 2) caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua; e 3) compreender a configuração da rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. Para investigar os objetivos da tese, foram organizados três estudos independentes, porém relacionados, a fim de conhecer o tema a partir da literatura científica nacional e internacional, abordá-lo de cordo com as perspectivas das participantes em uma pesquisa qualitativa e compreender as conexões e mobilização de recursos associativos entre as participantes por meio de uma Análise de Redes Sociais.

O Estudo 1, intitulado “Ativismo e Deficiência: Uma Revisão Integrativa da Literatura”, teve como objetivo investigar a literatura científica nacional e internacional sobre o ativismo relacionado à deficiência. Especificamente, buscou-se identificar ativistas, verificar formas de organização e exercício do ativismo, além de conhecer a metodologia das pesquisas. Os achados principais destacaram que o ativismo no campo da deficiência contribuiu para a conquista de direitos, fortaleceu a formação de valores e atitudes de respeito à diversidade humana e promoveu mudanças significativas tanto na vida cotidiana das pessoas com deficiência quanto na sociedade como um todo.

As pesquisas, predominantemente qualitativas, incluíram pessoas com deficiência, seus familiares, profissionais e organizações civis como ativistas. O ativismo foi motivado por questões que variaram do combate ao patriarcado à demanda por direitos e inclusão,

refletindo a complexidade das necessidades e desafios enfrentados. As formas de organização variaram de espaços coletivos até a articulação em redes e produção de conteúdo. Apesar das conquistas, persistiram desafios, incluindo a necessidade de habilidades específicas e o enfrentamento de desequilíbrios de poder. Os estudos não examinaram profundamente as experiências das famílias, em especial das mulheres, que são as principais cuidadoras e também foram afetadas pelas violações de direitos em uma sociedade pouco inclusiva.

O Estudo 2, intitulado “Do cuidado ao Ativismo: Percepções de Cuidadoras de Pessoas com TEA”, visou caracterizar o ativismo de cuidadoras de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Belém e Ananindeua, analisando o perfil sociodemográfico, motivações, práticas, demandas, conquistas e a gestão do tempo entre o ativismo e o cuidado. Foi uma pesquisa, de natureza observacional, transversal e descritiva com abordagem qualitativa. Participaram 30 cuidadoras, revelando que a maioria, tinha entre 41 e 60 anos, era casada, com ensino superior completo, autodeclarada negra e católica, empregada formalmente, com renda familiar de 3 e 5 salários mínimos e apenas seis mulheres eram beneficiárias de programas de transferência de renda. O ativismo relacionou-se com a violação de direitos e a ausência de políticas públicas, agravadas pela vulnerabilidade socioeconômica. As motivações também estavam ligadas à participação em grupos ou entidades civis, que proporcionaram acolhimento, troca de experiências e suporte informacional. As violações de direitos apresentaram-se pela ausência do Estado, mas também por atitudes preconceituosas e capacitistas da sociedade; por isso, a entrada no ativismo buscou soluções para os desafios do cotidiano.

O ativismo ocorreu de forma híbrida, envolvendo atividades presenciais e o uso de plataformas digitais. Entre seus propósitos, destacou-se a sensibilização da sociedade sobre o TEA e as discussões políticas com o poder público. As demandas que estruturam as pautas de lutas abrangeram, de maneira geral, os direitos à educação, saúde, mercado de trabalho, entre

outros, que se relacionaram diretamente com as conquistas alcançadas, tais como a visibilidade social, a inclusão profissional, os centros especializados, acessibilidade e a educação.

A gestão do tempo entre o ativismo e o cuidado indicou um desafio constante devido ao acúmulos de atividades decorrentes tanto do cuidado quanto do ativismo, o que exigiu uma rede de apoio que nem todas possuíam. Por isso, as próprias ativistas reconheceram a importância da flexibilidade no desempenho das funções e do autocuidado.

O Estudo 3, intitulado “Ativismo de Cuidadoras de Pessoas com TEA: Um Estudo sob a Perspectiva da Análise de Redes Sociais, teve como objetivo compreender a configuração da rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras de pessoas com TEA nos municípios de Belém e Ananindeua. Nesse contexto, os objetivos específicos incluíram descrever a rede social de ativistas em função de sua referência no ativismo no campo do TEA; analisar a sociometria de rede em função da centralização de grau das ativistas citadas; e analisar a formação de conglomerados em função dos perfis de parte superior do formulário centralização das entidades participantes.

A pesquisa adotou uma natureza observacional, transversal, exploratória e descritiva, com uma abordagem quantitativa. Participaram 30 cuidadoras, e os resultados revelaram 7 grupos distintos dentro de uma rede. O grupo 1, com o maior número de membros (17) vinculados a nove entidades, e o grupo 4, destacando-se pela densidade de conexões (0,191) e proximidade. Foi possível verificar a coesão e a centralidade de informação. Observou-se uma coesão interna através de autocitações, especialmente no grupo 1, sugerindo uma comunicação intensa e alinhamento entre ativistas da mesma entidade.

Grupos como o 2 e o 3 mostraram variados níveis de interação e dependência, enquanto o grupo 4 emergiu como o mais coeso, indicando forte reciprocidade nas indicações entre seus membros. Além disso, os grupos 1 e 2, exibiram intensa autocitação, apontando

para um intercâmbio de informações internas. Este padrão sugere um impacto significativo no capital social dentro destas entidades.

A estrutura da rede, com alguns grupos apresentando lideranças centralizadas e outros mais distribuídos, refletiu a diversidade de abordagens no ativismo no campo do TEA. A análise da rede de entidades, que formou cinco conglomerados principais, ressaltou a importância de entidades na promoção de comunicação e coordenação dentro da rede.

Ao se engajarem em atividades de ativismo, as cuidadoras não só utilizaram seu capital social, mas também o expandiram por meio da interação com outras ativistas e entidades. Isso facilitou o acesso a recursos, informações e suporte essenciais tanto para o cuidado de pessoas com TEA quanto para a promoção de mudanças sociais.

Relações fundamentadas em confiança e cooperação são fundamentais para eficácia do ativismo, criando um ambiente de apoio mútuo em que experiências e desafios relacionados ao cuidado puderam ser compartilhados. Assim, as estratégias de lutas foram desenvolvidas coletivamente, contribuindo para a promoção de direitos humanos e a ampliação da visibilidade social além dos grupos imediatos. O investimento contínuo no capital social, tanto individual quanto coletivamente, foi vital para sustentar e fortalecer as redes de ativismo.

A relação entre os três estudos revela a relevância do ativismo no campo da deficiência, em particular sobre o TEA, destacando a importância das cuidadoras como promotoras de mudanças. O capital social, ampliado através da participação ativa em redes de ativismo, é fundamental para a mobilização de recursos, que são essenciais para a promoção de tais mudanças. O engajamento no ativismo expande o capital social, fortalece as redes de apoio e promove a eficácia do ativismo. Os resultados também indicam a necessidade de políticas públicas mais inclusivas e a importância de reconhecer e apoiar o papel das

cuidadoras no ativismo em defesa das pessoas com TEA. As principais contribuições dos estudos para o ativismo são:

O Estudo 1, ressalta o papel fundamental do ativismo na promoção dos direitos das pessoas com deficiência, destacando como ele contribui para a formação de valores e atitudes de respeito à diversidade humana. Revela também a diversidade de participantes no ativismo, incluindo pessoas com deficiência, seus familiares, e organizações civis, apontando para uma abordagem inclusiva e colaborativa.

O Estudo 2, em uma perspectiva qualitativa, mostra as experiências, motivações e desafios das cuidadoras de pessoas com TEA engajadas em ativismo. Demonstra como a falta de políticas públicas adequadas e o desejo por uma rede de apoio impulsionam as cuidadoras a se mobilizar, usando tanto espaços presenciais quanto digitais para lutar por mudanças. O Estudo 3, indica a dinâmica das relações dentro da rede de ativismo. Destaca a importância da coesão interna, da reciprocidade nas indicações, e do impacto do capital social ampliado através do engajamento em atividades de ativismo.

Os estudos estão relacionados diretamente a hipótese da tese ao demonstrar pelo Estudo 1 que o ativismo no campo da deficiência promove a conquista de direitos e mudanças significativas na sociedade, destacando a inclusão e a diversidade. Reflete sobre a complexidade do ativismo, incluindo os desafios enfrentados, e reconhece o papel das mulheres, muitas vezes as principais cuidadoras como promotoras de mudanças. O Estudo 2, indica as motivações, práticas e desafios específicos de cuidadoras de pessoas com TEA com ativismo nos municípios de Belém e Ananindeua, mostrando como essas cuidadoras mobilizam recursos e participam ativamente do ativismo, que revela as trocas de experiências, suporte informacional e mudanças sociais. O Estudo 3, destaca a existência de grupos coesos, com altos níveis de comunicação e colaboração, confirmando que a rede social das cuidadoras

é essencial para o ativismo, mostrando como a densidade das conexões e a homofilia fortalecem o engajamento e a mobilização de recursos para a reivindicação de direitos.

Os três estudos oferecem uma visão abrangente de como as redes sociais das cuidadoras de pessoas com TEA facilitam o ativismo. Essa relação entre os cuidados e o ativismo não apenas promove a reivindicação de direitos, mas também fortalece a coesão, o suporte mútuo e o capital social das cuidadoras, grupos e entidades, reafirmando a relevância das relações sociais no ativismo.

Os estudos contribuem para a literatura científica com evidências empíricas e teóricas sobre as práticas, motivações e estratégias de organização para o ativismo. Ao enfatizar a participação das cuidadoras aponta para as experiências das mulheres que desempenham papéis de cuidadoras e ativistas. Os resultados fornecem subsídios para políticas públicas mais inclusivas, destinadas a apoiar pessoas com TEA e suas famílias. Finalmente, os estudos oferecem estratégias para fortalecer a rede, promovendo maior coesão, cooperação e impacto no capital social.

Portanto, os estudos reiteram a importância do ativismo das cuidadoras na promoção de uma sociedade mais justa e inclusiva para pessoas com TEA e deficiências em geral, destacando a necessidade de apoio contínuo, reconhecimento e valorização de seus esforços. E como futuras pesquisa, sugere-se:

- Ativismos de cuidadores no campo do TEA;
- Capacitismo de gênero, enfatizando a interseccionalidade entre gênero e deficiência em outros países, incluindo o Brasil.
- Ativismo e a deficiência mental, vinculando-se a saúde mental às barreiras sociais e atitudinais, assim como ao gênero e raça.
- O ativismo e a deficiência na América Latina.
- O ativismo de pessoas com deficiência e sua influência na formulação das políticas públicas.
- A participação e o empoderamento de pessoas com deficiência nos conselhos de direitos.

- Impactos da renda das mulheres nas experiências de ativismo e cuidado.
- Plataformas digitais são utilizadas no ativismo relacionado ao TEA.
- Estratégias de ativismo utilizadas para combater o preconceito na sociedade.
- A gestão do tempo das ativistas que cuidam de pessoas com TEA.
- A relação entre o ativismo e as políticas públicas.
- Impactos da presença ou ausência da rede de apoio na relação entre ativismo e cuidado. - Espera-se, por fim, que este estudo possa contribuir nas lutas diárias em busca de uma sociedade inclusiva.

REFERÊNCIAS GERAIS

- Albuquerque, E. M. (2009). *Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-Driven Sampling” na estimação de prevalências de doenças transmissíveis em populações organizadas em redes complexas* (Dissertação de Mestrado não publicada). Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENESP, Rio de Janeiro.
- Aranha, M. S. F. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, (21), 160-173. Recuperado de <http://www.adiron.com.br/arquivos/paradgmas.pdf/>.
- Baldin, N., & Munhoz, E.M. B. (2011). Snowball (Bola de Neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. *X Congresso Nacional de Educação – EDUCARE; I Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação – SIRSSE* – Pontifícia Universidade Católica do Paraná. http://educare.bruc.com.br/CD2011/pdf/4398_2342.pdf.
- Bampi, L. N. S., Guilhem, D., & Alves, E. D. (2010). Modelo social: uma nova abordagem para o tema da deficiência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18(04), 01-09. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/reae/v18n4/pt_22.pdf
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barrozo, B. M., Nobre, M. I. R., & Montilha, R. de C. I. (2015). As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(3), 409-417. Recuperado de DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417
- Brasil. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
- Brasil. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016.

- Bravo, M. I. S., & Correia, M. V. (2012). Desafios do controle social na atualidade. *Revista Serviço Social e Sociedade*, 109, 126-150.
- Brito, F. B. (2016). O movimento surdo no Brasil: a busca por direitos. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(s1), 766-769. Recuperado de DOI: 10.1111/1471-3802.12214
- Cameron, C., Moore, M., Nutt, A., & Chambers, E. (2019). Improving understanding of service-user involvement and identity: Collaborative research traversing disability, activism and the academy. *Disability & Society*, 34(7-8), 1312-1331. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1632693>
- Carlos, E. (2011). Contribuições da análise de redes sociais às teorias de movimentos sociais. *Revista De Sociologia E Política*, 19(39), 153-166. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/50104-44782011000200011>
- Carvalho, M., & Flexor, M. H. O. (2015). Democracia e ativismo político-social no contexto dos ciberterritórios [Resumo]. In Trabalho apresentado no VII Seminário Internacional *Dinâmica Territorial e Desenvolvimento Socioambiental: "Terra em Transe"*. Recuperado de: <http://noosfero.ucsal.br/articles/0009/2533/democracia-e-ativismo-pol-tico-social-no-contexto-dos-ciberterrit-rios-m-rcia-carvalho-e-maria-helena-ochi-flexor.pdf>
- Clauset, A., Newman, M. E. J., & Moore, C. (2004). Finding community structure in very large networks. *Physical Review E*, 70(6), 066111.
- Costa, A. B., & Zoltowski, A. P. C. (2014). Como escrever um artigo de revisão sistemática. In S. H. Koller, M. C. P. de Paula Couto, & J. Hohendorff (Eds.), *Manual de produção científica* (pp. 55-70). Grupo A.
- Cozby, P. C. (2012). *Métodos de pesquisa em ciência do comportamento*. (P. I. C. Gomide & E. Otta, Trans.; J. de O. Siqueira, Rev. Técnica). São Paulo: Atlas.

Dahia, S. L. M., Bezerra, H. J. S., Araújo, H. M. S., Gomes, J. R. S., & Oliveira, G. F. N.

(2020). Deficiência e direitos humanos: uma experiência acadêmica e política. *Revista ELO – Diálogos em Extensão*, 9, 1-8. Recuperado de:

<https://periodicos.ufv.br/elo/article/download/11092/6222/51464>

Dell’Aglia, D. D., Almeida, A. do N., & Stenzel, L. M. (2013). Construção do ativismo político: militantes dos movimentos sociais LGBTTT. *Diálogos*, 22, 93-106.

Recuperado de: <http://www.revistasunilasalle.edu.br/index.php/Dialogo>

Dias, T. S. (2018). *Apoio social entre cuidadores de crianças e jovens com deficiência em plataformas sociais online* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Pará. Belém.

Diniz, D. (2017). *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense.

Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11), 65-77.

Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. Recuperado de : <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/33764/1/Pessoas%20com%20defici%C3%Aancia%20e%20pol%C3%ADticas%20sociais%20em%20Portugal%20Da%20caridade%20%C3%A0%20cidadania%20social.pdf>

França, T. H. (2013). Modelo social da deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Lutas Sociais*, 17(31), 59-73.

Gesser, M., Nuernberg, A.H., & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24(3), 557-566. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n3/09.pdf>

Gil, A. C. (2011). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6 ed. São Paulo: Cortez.

Gohn, M. G. (2011). *Conselhos gestores e participação sociopolítica*. Cortez.

- Gomes, R. B, Lopes, P. H., Gesser, M., & Toneli, M. J. F. (2019). Novos diálogos dos estudos sobre deficiência. *Revistas Estudos Feministas*, 27(1), 1-13. Recuperado de: DOI: 10.1590/1806-9584-2019v27n148155
- Gonçalves, H. A. (2005). *Manual de metodologia da pesquisa científica*. São Paulo: Avercamp.
- Guimarães, R. (2008). Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nessa relação? *SER Social*, 10(22), 213-218. Recuperado de: <https://periodicos.unb.br>
- Harlos, F. E., & Denari, F. E. (2015). Sociologia da deficiência: vozes por significados e práticas (mais) inclusivas. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 10(1), 180-196. Recuperado de: ser.fclar.unesp.br
- Higgins, S. S., & Ribeiro, A. C. A. (2018). *Análise de redes em ciências sociais*. Enap.
- Holland, D. (2019). Activism and human rights for people with mental disabilities in postcommunist Europe. *American Psychologist*, 74(9), 1167-1177. Recuperado de: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85076437967&doi=10.1037%2famp0000553&partnerID=40&md5=251e0>
- Ivanovich, A. C. F., & Gesser, M. (2020). Deficiência e capacitismo: correção dos corpos e produção de sujeitos (a) políticos. *Cadernos de Psicologia*, 22(3), 1-21. Recuperado de: <https://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/v22-n3-friggi-marivete>.
- Kang, M. H. (2010). Enabling community: Disabled women's practice of qianging disability values Asian. *Journal of Women's Studies*, 16(4), 30-59. Recuperado de: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79751518955&doi=10.1080%2f12259276.2010.11666097&partnerID=40>
- Lazega, E., & Higgins, S. S. (2014). *Redes sociais e estruturas relacionais*. Fino Traço.
- Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. (2015, 6 julho). Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

- Magnabosco, M. B., & Souza, L. L. (2019). Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero. *Revista Estudos Feministas*, 27(2), 1-11. Recuperado de DOI: 10.1590/1806-9584-2019v27n256147
- Maior, I. M. M. de L. (2017). Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social* 10(2), 28-36. Recuperado de: <http://revista.ibict.br/inclusão/article/view/4029>
- Marchesan, A., & Carpenedo, R. F. (2021). Capacitismo: Entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, 17(40), 45-55. <https://doi.org/10.48075/rt.v17i4025916>.
- Marteletto, R. M. (2001). Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ci. Inf.*, 30(1), 71-81. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ci/v30n1/a09v30n1.pdf>
- Marteletto, R. M., & Silva, A. B. de O. (2004). Redes e capital social: o enforque da informação para o desenvolvimento local. *Ciência da Informação*, 33(3), 41-49. <https://doi.org/10.1590/50100-1965200400030006>.
- Mello, A. de, & Nuernberg, A. H. (2012). Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, 20(3), 635-655. Recuperado de DOI: 10.1590/S0104-026X2012000300003
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm.*, 7(4), 758-764. Recuperado em 12 de dezembro de 2023 de: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
- Miranda, D. B., Matão, M. E. L. Oliveira, L.G., & Silva, W. J. L. (2015). Experiência de familiares de pessoas com deficiência física: subsídio para inclusão e garantia dos

- direitos. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 02(06), 1530-1549. Recuperado de: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/2964>
- Montenegro, K. S., dos Santos, Z. S., Bezerra, A. L. F., do Rosário, J. L. S., & Coimbra, D. C. (2020). Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA): Uma revisão da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (56), e4033. <https://doi.org/10.25248/reas.e4033.2020>.
- Moreira, M. C. N., Nascimento, M. A. F., Horovitz, D. D. G. H., Martins, A. J., & Pinto, M. (2018). Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(1), 1-4. Recuperado de DOI: 10.1590/0102-311x00058017
- Nolas, S.M., Varvantakis, C., & Aruldoss, V. (2020). Ativismo político ao longo da vida. Paulus: Revista de Comunicação da FAPCOM, 4(7), 41-56. doi: 10.31657/rcp.v4i7.373.
- Nunes, F., & Ortega, F. (2016). Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde Soc. [online]*, 25(4), 964-975. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902016163127>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P., & Moher, D. (2022). A declaração PRISMA 2020: diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 31(2), e2022107. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/s1679-49742022000200033>

- Pereira, S. O., Lima, I. M. S. O., & Pinto, I. C. M. (2011). Integralidade como eixo do direito à saúde da pessoa com deficiência. In I. M. S. O. Lima, I. C. M. Pinto, & S. O. Pereira (Eds.), *Políticas públicas e pessoas com deficiência: direitos humanos, família e saúde* (pp. 93-114). EDUFBA.
- Pimenta, H. S., & Santos, E. de M. A responsabilização da mulher pelo cuidado com o filho autista: Fatores históricos e discursivos. *Boletim de Conjuntura (BOCA)*, 16(47), 517-534. <https://doi.org/10.5281/zenodo.1022.1395>.
- Pinto, N. M. A. (2013). *As redes de apoio social e as relações de trabalho de mulheres em comunidades rurais do Maranhão e ribeirinhas da região amazônica* [Tese de doutorado, Universidade Federal do Pará].
- Pinto, P. C. (2015). Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas? *Ciências e Políticas Públicas/Public Sciences & Policies*, 1(1), 174-200. Recuperado de DOI: 10.33167/2184-0644.CPP2015.VN1/pp.174-200
- 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, Universidade Federal do Pará, Belém.
- Recuero, R. (2017). *Introdução à análise de redes sociais*. EDUFBA. (Coleção Cibercultura). Recuperado de:
<https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/24759/4/AnaliseDeRedesPDF.pdf>
- Recuero, R. C. (2005). Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no Orkut e nos Weblogs. *Revista FAMECOS*, 12(28), 88-106. Recuperado de:
<https://doi.org/10.15448/1980-3729.2005.28.3340>
- Reis, M. da S., Silva, R. D. da S., Amorim, M. L. de C., Lopes, K. A. T., Corrêa, L. da S., & Leão, D. P. (2017). Avaliação de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com Whoqol-Bref. *RBPfEX - Revista*

- Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício*, 11(67), 399-404. Recuperado de: <http://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/11.60>
- Renk, V. E., Buziquia, S. P., & Bordini, A. S. J. (2022). Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cadernos Saúde Coletiva*, 30(3), 416–423. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
- Resolução Nº 510, de 07 de Abril de 2016. (2016, 7 abril). Conselho Nacional de Saúde.
- Ribeiro, S. M. B., & Andrade, T. M. (2018). Conselhos de políticas urbanas na Região Metropolitana de Belém -RMB. In O. Rodrigues & S. Ribeiro (Orgs.), *Movimentos sociais e conselhos de políticas urbanas: reflexões sobre participação e controle social*. Paco.
- Rios, C. (2017). “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud Y Sociedad*, (25), 212-230. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2933/293350703011.pdf>
- Rios, C., & Camargo Júnior, K. R. (2019). Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(3), 1111-1120. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>
- Rossi, L. P., Lovisi, G. M., Abelha, L., & Gomide, M. (2018). Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviço de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3319-3336. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.13982018>
- Santos, W. (2016). Deficiência como registro de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3007-3015. Recuperado de: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br>

- Sarmiento, R., & Viana, L. A. S. (2022). A pesquisa brasileira sobre ativismo político online: Mapeamento de publicações em periódicos de 2000 a 2020. *Revista Agenda Política*, 10(2), 157-177. Recuperado de: <https://doi.org/10.31990/agenda.2022.2.7>
- Senna, M. C. M., Lobato, L. V. C., & Andrade, L. D. (2013). Proteção social à pessoa com deficiência no Brasil pós-constituinte. *Revista SER Social*, 15(32), 11-32. Recuperado de: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13034/11389
- Shakespeare, T., Zeilig, H., & Mittler, P. (2019). Rights in mind: Thinking differently about dementia and disability. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 18(3), 1075-1088. Recuperado de: <https://doi-org.ez3.periodicos.capes.gov.br/10.1177/1471301217701506>
- Silva, A. B. O, Matheus, R. F, Parreiras, F. S., & Parreiras, T. A. S. (2006). Análise de redes sociais como metodologia de apoio para a discussão da interdisciplinaridade na ciência da informação. *Ci. Inf.*, 35(1), 72-93. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ci/v35n1/v35n1a09>
- Silva, A. C. C., & Oliver, F. C. (2019.). Pessoas com deficiência no caminho da democracia participativa. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 27(2), 279-292. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/rcKDX4R7Q5BwPbZhg54t6Ck/>
- Silva, E. M., Bernardes, R., Chicon, J. F., Oliveira, I. M., & Sá, M. G. C. S. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*, 21(1), 1-13. Recuperado de: <http://www.scielo.org.ar/pdf/efyc/v21n1/2314-2561-efyc-21-1-e072.pdf>
- Silva, P. J., Brito, M. J., Sousa, A. R., & Brito, V. G. P. (2015). Capital social em rede organizacional: uma análise de suas dimensões explicativas. *Gestão & Produção*, 22(4), 887-901. <http://www.scielo.br/pdf/gp/v22n4/0104-530X-gp-0104-530X1378->

14.pdf

- Silva, R. D. da S., Reis, M. da S., Leão, D. P., Amorim, M. L da C., Lopes, K. A. T., & Corrêa, L. da S. (2014). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *RPCD*, 167-175. Recuperado de: https://rpcd.fade.up.pt/_arquivo/artigos_soltos/2014-3_1/RPCD_2014-3_1-0167.pdf
- Silva, R. S., & Fedosse, E. (2018). Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 357-366. Recuperado de DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1220
- Silva, T. B. de Q., Fontana, D. G. R., Jantsch, L. B., Colomé, I. C. dos S., & Costa, M. C. da. (2021). Cuidadores domiciliares de pessoas com deficiência intelectual no contexto rural e seus desafios. *Cogitare Enfermagem [online]*, (26), 1-12. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.72567>
- Simões, C. A., & Pinto, I. C. M. (2011). Conceitos e definições de deficiência e reabilitação. In I. M. S. O. Lima, I. C. M. Pinto, & S. O. Pereira (Orgs.), *Políticas públicas e pessoas com deficiência: direitos humanos, família e saúde* (pp. 115-131). EDUFBA.
- Smith, M., Ceni, A., Milic-Frayling, N., Shneiderman, B., Mendes Rodrigues, E., Leskovec, J., & Dunne, C. (2010). NodeXL: A free and open network overview, discovery and exploration add-in for Excel 2007/2010/2013/2016. Social Media Research Foundation.
- Sousa, C. (2008). *Redes sociais e empreendedorismo*. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa. Recuperado de: https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/3213/1/DINAMIA_WP_2008-68.pdf
- Sousa, D. A., & Cerqueira, S. E. (2011). Redes sociais e relacionamentos de amizade ao longo do ciclo vital. *Revista de Psicopedagogia*, 53-66.

- Souza, J. M., Machado, F. R. C., Antunes, P. P., Santos, A. C., Levandowski, D. C., & Oliveira Júnior, A. A. de. (2018). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(3), 1-10. Recuperado de DOI: 10.5020/18061230.2018.7748
- Tomaél, M. I., & Marteleto, R. M. (2013). Redes sociais de dois modos: aspectos conceituais. *TransInformação*, 25(3), 245-253. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.pht?script=sci_arttext&pid=S0103-37862013000300007
- Trigueiro, L. C. L., Lucena, N. M. G., Aragão, P. O. R., & Lemos, M. T. M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa [online]*, 18(3), 223-227. Recuperado de DOI: 10.1590/S1809-29502011000300004
- Tsukamoto, S. K. (2015). Algoritmo Multinível de Detecção de Comunidades em Redes Complexas (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).
- Turner, D. M., & Blackie, D. (2022). Disability and political activism in industrialising Britain, c. 1830-1850. *Social History*, 47(2), 117-140. Recuperado de: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85128917248&doi=10.1080%2f03071022.2022.2044202&partnerID=40&>
- Vieira, B., & Mayorga, C. (2019). Juventude, ativismo político, políticas públicas e a confusão que é articular tudo isso. *Revista Psicologia para América Latina*, 32, 107-117. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082020000200009&lng=pt&tlng=pt
- Werneck, C. (2004). Modelo médico x modelo social da deficiência. In *Escola de Gente. Manual da Mídia Legal 3: comunicadores pela saúde* (pp. 16-20). WVA Editora. Recuperado de: <https://www.escoladegente.org.br/sites/default/files/anexos/mml3.pdf>

APÊNDICES

Apêndice A – Teste de Relevância

Identificação do Artigo		
Critérios de Avaliação (leitura completa do artigo)	Sim	Não
O artigo está de acordo com o tema pesquisado?		
O artigo foi publicado no período entre 2002 e 2022?		
O artigo foi publicado em Língua Portuguesa ou Língua Inglesa?		
O artigo foi revisado por pares?		
O artigo é um estudo teórico ou empírico?		
O problema da pesquisa está definido de forma objetiva?		
O artigo apresenta os objetivos de forma coerente com o problema da pesquisa?		
O artigo apresenta a descrição do método?		
O método está adequado ao problema e aos objetivos da pesquisa?		
Os resultados estão adequados ao problema e aos objetivos da pesquisa?		
Observações (opcional):		
Parecer do(a) Avaliador(a)		
O artigo deve ser incluído na Revisão Integrativa da Literatura?	Sim	Não
Justificativa da inclusão:		
Justificativa da exclusão:		
Data: / / Assinatura:		

Apêndice B – Inventário Sociodemográfico

INVENTÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO (ADAPTADO PARA A PESQUISA: “ATIVISMO E REDES SOCIAIS DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TEA”, 2022)				
I - IDENTIFICAÇÃO DA(O) ATIVISTA CUIDADOR(A) FAMILIAR:				
NOME:				
GÊNERO: (1) Feminino (2) Masculino (3) Prefiro não dizer (4) Outro. Qual?				
IDADE (em anos): (1) 18/20 (2) 21 a 30 (3) 31 a 40 (4) 41 a 50 (5) 51 a 60 (6) 61/mais				
ESCOLARIDADE: (1) Sem instrução formal (2) Fundamental incompleto (3) Fundamental completo (4) Médio incompleto (5) Médio completo (6) Superior incompleto (7) Superior completo (8) Superior/especialização/incompleta (9) Superior/especialização/completa (10) Superior/mestrado/incompleto (11) Superior/mestrado/completo (12) Superior/doutorado/ incompleto (13) Superior/doutorado/completo.				
NATURALIDADE:				
COMO DECLARA A SUA COR (IBGE): (1) Branco (2) Pardo (3) Preto (4) Amarelo (5) Indígena.				
COM QUAL RELIGIÃO VOCÊ SE IDENTIFICA: (1) Não se identifica (2) Cristianismo/católico (3) Cristianismo/evangélico (4) Judaísmo (5) Umbanda (6) Espiritismo (7) Outra. Qual?				
RELACIONAMENTO: (1) Solteiro (2) Casado (3) União estável (4) Viúvo (5) Divorciado (6) Separado.				
OCUPAÇÃO:				
EMPREGADO (1) NÃO (2) SIM – (1) FORMAL (2) INFORMAL. Qual?				
MUNICÍPIO DE RESIDÊNCIA:				
II - COMPOSIÇÃO FAMILIAR				
Observação: inclui-se somente pai, mãe, irmãos, filhos (pessoas solteiras) e esposa, marido e filhos (pessoas casadas) mesmo não residindo na mesma casa.				
Nome	Idade	Gênero	Tipo de Vínculo	Morador da Casa (Sim ou Não)
1				
2				
3				

4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
III - CARACTERÍSTICAS DO DOMICÍLIO				
MORADIA: (1) Própria (2) Alugada (3) Cedida por familiar (4) Outra. Qual?				
TIPO DE CONSTRUÇÃO: (1) Alvenaria (2) Madeira (3) Taipa/Barro (4) Mista (5) Material reaproveitado (6) Outro. Qual?				
CÔMODOS: (1) Sala (2) Cozinha (3) Quarto (4) Banheiro (5) Corredor (6) Escritório (7) Garagem (8) Área de serviço (9) Varanda (10) Outros. Quais?				
EQUIPAMENTOS E MÓVEIS: (1) Geladeira (2) Televisão (3) Rádio (4) Telefone fixo (5) Telefone celular (6) Fogão (7) Máquina de lavar roupa (8) Filtro de água (9) Micro-ondas (10) Ventilador (11) Ar-condicionado (12) DVD (13) Antena parabólica (14) Tablet (15) Microcomputador (laptop, notebook, ultrabook (16) Motocicleta para uso particular (17) Automóvel para uso particular (18) Outros. Quais?				
SERVIÇOS				
Internet particular: (1) Sim (2) Não. Televisão por assinatura: (1) Sim (2) Não				
Meio de transporte: (1) Transporte público coletivo (2) Transporte público individual (3) Transporte privado coletivo (4) Transporte privado individual.				
Energia elétrica: (1) Concessionária (empresa) (2) Gerador particular (3) Não possui (4) Outra. Qual?				

Abastecimento de água: (1) Rede pública/encanada (2) Poço (3) Outra. Qual?
Tratamento da água: (1) Não (2) Sim. Qual?
Destino do lixo domiciliar: (1) Coleta pública (2) Descarte em via pública/canais (3) Queimado (4) Enterrado (5) Outro. Qual?
Destino do esgoto domiciliar: (1) Rede pública (2) Céu aberto (3) Fossa (4) Outro. Qual?
Existem serviços de esgoto no local onde você mora: (1) Sim (2) Não
IV - CARACTERÍSTICAS ECONÔMICAS
RENDA MENSAL FAMILIAR (em salário-mínimo): (1) Sem rendimento (2) Até um (3) Mais de um até três (4) Mais de três até cinco (5) Mais de cinco até sete (6) Mais de sete até nove (7) Mais de nove até onze (8) Mais de onze até treze (9) Mais de treze até quinze (10) Mais de quinze.
BENEFICIÁRIO DE ALGUM PROGRAMA DE TRANSFERÊNCIA DE RENDA: (1) Não (2) Sim. Qual o programa e o valor do benefício?
QUEM CONTRIBUI FINANCEIRAMENTE COM O ORÇAMENTO FAMILIAR?
QUEM GERENCIA O ORÇAMENTO FINANCEIRO DA FAMÍLIA?
V - ATIVISMO DE CUIDADOR(A) FAMILIAR DE AUTISTA
QUAL O TIPO DE VÍNCULO FAMILIAR COM O(A) AUTISTA?
DE QUAL ENTIDADE PARTICIPA?
COMO FOI A TRANSIÇÃO DE CUIDADOR(A) PARA ATIVISTA?
QUAIS AS MOTIVAÇÕES PARA A PARTICIPAÇÃO NO ATIVISMO?
COMO O ATIVISMO É REALIZADO?
QUAIS AS PRINCIPAIS DEMANDAS E CONQUISTAS DO ATIVISMO?
PARA VOCÊ, QUAL O SIGNIFICADO DO ATIVISMO?
COMO É REALIZADO O GERENCIAMENTO DO TEMPO ENTRE AS ATIVIDADES DE CUIDADO, DOMÉSTICAS, PROFISSIONAIS E DE ATIVISMO?

Número do ISD:
Data da aplicação do ISD: / /
Pesquisadora responsável:
Número de telefone do(a) participante para contato:
E-mail do (a) participante para contato:

Apêndice C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

Estudo 02

Prezada(o) ativista,

Você está sendo convidada(o) para participar como voluntária(o) da pesquisa: **“Ativismo e Redes Sociais de Cuidadoras de Pessoas com TEA”**. A pesquisa tem o objetivo de analisar a influência ou relação das redes sociais com o engajamento das cuidadoras no ativismo em prol de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. A pesquisa é dividida em 3 (três) estudos. E você está sendo convidada(o) para participar do Estudo 02, denominado **“Do Cuidado ao Ativismo: Percepções de Cuidadoras de Pessoas com TEA”**.

O Estudo 02 tem o objetivo de caracterizar sociodemograficamente as cuidadoras de pessoas com TEA envolvidas em ativismo nos municípios de Belém e Ananindeua. E se você aceitar o convite, deverá participar de uma entrevista. Estima-se que a entrevista ocorra, aproximadamente, entre 30 e 60 minutos com aplicação dos instrumentos: “Inventário Sociodemográfico (ISD) e o “Questionário de Perfis de Valores Pessoais (QPVP)”.

A pesquisa apresenta risco mínimo para você, pois não realizará nenhum procedimento de intervenção. A entrevista será em local de melhor conveniência para você e em datas e horários pré-definidos. No instrumento, não constam questões invasivas à sua privacidade e intimidade. No entanto, pode haver desconforto pelo tempo de aplicação do instrumento, o que pode ser minimizado com a interrupção e retomada em novo dia e horário. Assim como, pode ocorrer a quebra de sigilo e confiabilidade, riscos não intencionais, mas possíveis. Para evitar tais riscos: a) nenhum/nenhuma participante será citado(a) nas análises e resultados da pesquisa; b) as/os participantes serão identificadas(os) na pesquisa pela palavra “Ativista” seguida de um número (1, 2, 3, 4, 5 e etc.) definido em ordem aleatória para a manutenção do anonimato; c) não serão utilizadas imagens das e dos participantes para garantir privacidade e proteção; d) não serão feitas referências que possam identificar as/os participantes.

Ao aceitar participar voluntariamente da pesquisa, você não terá custos e não receberá pagamentos financeiros, mas poderá ser ressarcido por custos pessoais em função da pesquisa. Você receberá todos os esclarecimentos sobre a pesquisa e estará livre para participar ou recusar o convite. E, se aceitar, poderá retirar seu consentimento e interromper a participação, em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo ou custo. A sua identidade será preservada e todo o material produzido pela pesquisa será devidamente armazenado de forma digital, por um período de 5(cinco) anos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido está impresso em duas vias originais, uma via será para você e a outra para o acervo da pesquisa.

Os benefícios da pesquisa estão relacionados a produção do conhecimento e análise do ativismo das cuidadoras e cuidadores familiares de pessoas com TEA, em uma perspectiva de Análise de Redes Sociais, nos municípios de Belém e Ananindeua. Os resultados da pesquisa poderão fornecer elementos que auxiliem nas ações de ativismo e, consequentemente, nas reivindicações por direitos e na abertura de uma agenda pública para pessoas com deficiência, com ênfase no TEA. E poderão ser apresentados em eventos científicos e publicados em revistas científicas ou capítulos de livros, sendo resguardado o total sigilo da sua identidade, o que oportunizará o avanço nos debates científicos sobre o tema e a visibilidade do ativismo por direitos de pessoas com TEA.

Pesquisadora Responsável: Silvana de Moraes Brito Ribeiro. Telefone para contato: (91) 99967-8209. E-mail: silvanaufpa@hotmail.com. Endereço Profissional: Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do comportamento (PPGTPC), vinculado ao Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento (NTPC) da Universidade Federal do Pará (UFPA); localizada na Rua Augusto Corrêa, nº 1, Campus Universitário do Guamá; bairro do Guamá; Belém-Pará; CEP: 66.075-110; telefones: (91) 3201-7662 (coordenação do programa) e (91) 3201-8542/8476 (secretaria do programa); e-mails: comporta@ufpa.br (coordenação do programa) e laercio@ufpa.br (secretário do programa).

Orientador: Fernando Augusto Ramos Pontes. Telefone para contato: (91) 98824-8214. E-mail: farp1304@gmail.com.

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Núcleo de Medicina Tropical, Universidade Federal do Pará (UFPA): Avenida Generalíssimo Deodoro; nº 92; bairro do Umarizal; Belém-Pará; CEP: 66.055-240; telefone: (91) 3201-0961; e-mail: cepnmt@ufpa.br.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro estar ciente sobre os objetivos da pesquisa “Ativismo e Redes Sociais de Cuidadoras de Pessoas com TEA” e do Estudo 02 “Ativismo em Rede: Lutas por Direitos de Pessoas com TEA”. Confirmo estar ciente que não serei identificada(o) e que as informações levantadas são apenas para uso científico. E que posso retirar o meu consentimento e participação, em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo ou custo. Declaro, por minha livre vontade, que aceito participar da pesquisa colaborando na fase de coleta de dados.

Assinatura da(o) Participante

RG:

Telefone para contato:

Estudo 03

Prezada(o) Ativista,

Você está sendo convidada(o) para participar como voluntária(o) da pesquisa: **“Ativismo e Redes Sociais de Cuidadoras de Pessoas com TEA”**. A pesquisa tem o objetivo de analisar a influência ou relação das redes sociais com o engajamento das cuidadoras no ativismo em prol de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos municípios de Belém e Ananindeua. A pesquisa é dividida em 3 (três) estudos. E você está sendo convidada(o) para participar do Estudo 03, denominado **“Ativismo de Cuidadoras de Pessoas com TEA: Um Estudo sob a Perspectiva da Análise de Redes Sociais”**.

O Estudo 03 tem o objetivo de compreender a configuração da rede social que estrutura o ativismo das cuidadoras de pessoas com TEA nos municípios de Belém e Ananindeua. E se você aceitar o convite, deverá participar de uma entrevista para responder o “Levantamento de Ativistas de Referência em Belém e Ananindeua” e o “Inventário Sociodemográfico (ISD)”. Estima-se que a aplicação de cada questionário ocorra, aproximadamente, entre 30 e 60 minutos.

A pesquisa apresenta risco mínimo para você, pois não realizará nenhum procedimento de intervenção. A entrevista será em local de melhor conveniência para você e em datas e horários pré-definidos. No instrumento, não constam questões invasivas à sua privacidade e intimidade. No entanto, pode haver desconforto pelo tempo de aplicação do instrumento, o que pode ser minimizado com a interrupção e retomada em novo dia e horário. Assim como, pode ocorrer a quebra de sigilo e confiabilidade, riscos não intencionais, mas possíveis. Para evitar tais riscos: a) nenhum/nenhuma participante será citado(a) nas análises e resultados da pesquisa; b) as/os participantes serão identificadas(os) na pesquisa pela palavra “Ativista” seguida de um número (1, 2, 3, 4, 5 e etc.) definido em ordem aleatória para a manutenção do anonimato; c) não serão utilizadas imagens das e dos participantes para garantir privacidade e proteção; d) não serão feitas referências que possam identificar as/os participantes.

Ao aceitar participar voluntariamente da pesquisa, você não terá custos e não receberá pagamentos financeiros, mas poderá ser ressarcido por custos pessoais em função da pesquisa. Você receberá todos os esclarecimentos sobre a pesquisa e estará livre para participar ou recusar o convite. E, se aceitar,

poderá retirar seu consentimento e interromper a participação, em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo ou custo. A sua identidade será preservada e todo o material produzido pela pesquisa será devidamente armazenado de forma digital, por um período de 5(cinco) anos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido está impresso em duas vias originais, uma via será para você e a outra para o acervo da pesquisa.

Os benefícios da pesquisa estão relacionados a produção do conhecimento e análise do ativismo das cuidadoras e cuidadores familiares de pessoas com TEA, em uma perspectiva de Análise de Redes Sociais, nos municípios de Belém e Ananindeua. Os resultados da pesquisa poderão fornecer elementos que auxiliem nas ações de ativismo e, conseqüentemente, nas reivindicações por direitos e na abertura de uma agenda pública para pessoas com deficiência, com ênfase no TEA. E poderão ser apresentados em eventos científicos e publicados em revistas científicas ou capítulos de livros, sendo resguardado o total sigilo da sua identidade, o que oportunizará o avanço nos debates científicos sobre o tema e a visibilidade do ativismo por direitos de pessoas com TEA.

Pesquisadora Responsável: Silvana de Moraes Brito Ribeiro. Telefone para contato: (91) 99967-8209. E-mail: silvanaufpa@hotmail.com. Endereço Profissional: Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do comportamento (PPGTPC), vinculado ao Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento (NTPC) da Universidade Federal do Pará (UFPA); localizada na Rua Augusto Corrêa, nº 1, Campus Universitário do Guamá; bairro do Guamá; Belém-Pará; CEP: 66.075-110; telefones: (91) 3201-7662 (coordenação do programa) e (91) 3201-8542/8476 (secretaria do programa); e-mails: comporta@ufpa.br (coordenação do programa) e laercio@ufpa.br (secretário do programa).

Orientador: Fernando Augusto Ramos Pontes. Telefone para contato: (91) 98824-8214. E-mail: farp1304@gmail.com.

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Núcleo de Medicina Tropical, Universidade Federal do Pará (UFPA): Avenida Generalíssimo Deodoro; nº 92; bairro do Umarizal; Belém-Pará; CEP: 66.055-240; telefone: (91) 3201-0961; e-mail: cepnmt@ufpa.br.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro estar ciente sobre os objetivos da pesquisa “Ativismo e Redes Sociais de Cuidadoras de Pessoas com TEA” e do Estudo 03 “Ativismo de Famílias de Pessoas com Autismo em Belém e Ananindeua”. Confirmo estar ciente que não serei identificada(o) e que as informações levantadas são apenas para uso científico. E que posso retirar o meu consentimento e participação, em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo ou custo. Declaro, por minha livre vontade, que aceito participar da pesquisa colaborando, na fase de coleta de dados.

Assinatura da(o) Participante

RG:

Telefone para contato:

Apêndice D – Questionário de Levantamento de Ativistas de Referência

Participante:	
Entidade/grupo:	
- Indique nomes de 5 (cinco) pessoas, cuidadoras ou cuidadores familiares de autistas, que sejam referência no ativismo nos municípios de Belém e/ou de Ananindeua?	
Ativista 01:	
Entidade/grupo:	
Contato:	
Ativista 02:	
Entidade/grupo:	
Contato:	
Ativista 03:	
Entidade/grupo:	
Contato:	
Ativista 04:	
Entidade/grupo:	
Contato:	

Ativista 05:	
Entidade/grupo:	
Contato:	
- Qual o seu grau, nível, de proximidade com as pessoas citadas?	
Ativista 01	() 05 () 04 () 03 () 02 () 01 () 0
Ativista 02	() 05 () 04 () 03 () 02 () 01 () 0
Ativista 03	() 05 () 04 () 03 () 02 () 01 () 0
Ativista 04	() 05 () 04 () 03 () 02 () 01 () 0
Ativista 05	() 05 () 04 () 03 () 02 () 01 () 0
- Qual sua frequência de contato com as pessoas citadas? O contato pode ser por WhatsApp, outras redes sociais e/ou pessoalmente.	
Ativista 01	() Diariamente () No mínimo uma vez por semana () No mínimo uma vez no mês () Eventualmente

Ativista 02	☐ Diariamente ☐ No mínimo uma vez por semana ☐ No mínimo uma vez no mês ☐ Eventualmente
Ativista 03	☐ Diariamente ☐ No mínimo uma vez por semana ☐ No mínimo uma vez no mês ☐ Eventualmente
Ativista 04	☐ Diariamente ☐ No mínimo uma vez por semana ☐ No mínimo uma vez no mês ☐ Eventualmente
Ativista 05	☐ Diariamente ☐ No mínimo uma vez por semana ☐ No mínimo uma vez no mês ☐ Eventualmente