

## GRUPOS DE FAMILIARES DE AUTISTAS NA REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS<sup>1</sup>

### *FAMILY GROUPS OF AUTISTS IN CLAIMING RIGHTS*

Natasha Coutinho Revoredo Ribeiro<sup>2</sup>  
Regina Maria Marteleto<sup>3</sup>

**Resumo:** O Transtorno do Espectro Autista caracteriza-se por déficits persistentes na interação e comunicação social, e padrões restritos e repetitivos de interesses, comportamentos ou atividades. A fim de garantir uma melhor qualidade de vida para os autistas, a mediação exercida pelos seus familiares nos diferentes contextos de práticas sociais é de fundamental importância. O estudo tem por objetivo investigar o papel exercido por grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos, acesso a tratamentos e inclusão social das pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista. Empregou-se como metodologia a Revisão Sistemática da Literatura, com abordagem qualitativa. Após busca nas bases de dados *Web of Science*, *Scopus*, *Library*, *Information Science and Technology Abstracts*, *PubMed*, *APA PsycNET*, *SAGE Journals* e Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, e aplicação dos critérios de exclusão, foram selecionados 8 estudos para análise e síntese. Como resultados, foram apresentadas as sínteses temáticas e de comparação de níveis. Foram identificadas principalmente duas temáticas nos estudos: as controvérsias envolvendo o autismo e o estudo de grupos de familiares em específico. Na síntese de comparação de níveis, foram construídas categorias que representassem as principais demandas vocalizadas, formas de ativismo, conquistas dos grupos e as principais disputas acerca do autismo. Como considerações finais, observa-se que os grupos de pais, mães e familiares de autistas desempenham um importante papel na reivindicação de direitos, obtendo conquistas consideráveis enquanto mediadores deste processo. No entanto, mesmo após algumas conquistas, a luta por direitos precisa sempre ser retomada.

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

---

<sup>1</sup> Artigo derivado de resumo expandido submetido, avaliado, aprovado, apresentado e premiado no XXII Encontro Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da Informação (ENANCIB 2022).

<sup>2</sup> Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação PPGCI/IBICT-UFRJ. E-mail: [natashacribeiro@gmail.com](mailto:natashacribeiro@gmail.com). Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4217-1775>.

<sup>3</sup> Doutora em Ciência da Informação. Docente do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação PPGCI/IBICT-UFRJ. E-mail: [regina.mar2@gmail.com](mailto:regina.mar2@gmail.com). Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3439-0217>.

**Abstract:** *Autism Spectrum Disorder is characterized by persistent deficits in social interaction and communication, and restricted and repetitive patterns of interests, behaviors, or activities. In order to ensure a better quality of life for people with autism, the mediation exercised by their relatives in the different contexts of social practices is of fundamental importance. The study aims to investigate the role played by groups of fathers, mothers and relatives of people with autism in claiming rights, access to treatments and social inclusion of people diagnosed with Autism Spectrum Disorder. The Systematic Review of Literature was used as a methodology, with a qualitative approach. After searching the Web of Science, Scopus, Library, Information Science and Technology Abstracts, PubMed, APA PsycNET, SAGE Journals and Digital Library of Theses and Dissertations databases, and applying the exclusion criteria, 8 studies were selected for analysis and synthesis. As a result, thematic syntheses and comparison of levels were presented. Two themes were mainly identified in the studies: controversies involving autism and the study of family groups in particular. In the level comparison synthesis, categories were constructed that represented the main voiced demands, forms of activism, groups achievements and the main disputes about autism. As final considerations, it is observed that groups of fathers, mothers and relatives of people with autism play an important role in claiming rights, obtaining considerable achievements as mediators in this process. However, even after some achievements, the struggle for rights always needs to be resumed.*

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

## 1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está incluído nos Transtornos de Neurodesenvolvimento e seu diagnóstico se dá pela presença de déficits persistentes na interação e comunicação social, e padrões restritos e repetitivos de interesses, comportamentos ou atividades, sendo que esses sintomas devem estar presentes desde o início da infância e se caracterizam por limitar ou prejudicar o funcionamento diário da pessoa (American Psychiatric Association, 2014).

A atual nomenclatura foi cunhada na quinta e atual edição do *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-5)*, da *American Psychiatric Association* e passou a englobar os transtornos antes denominados autismo infantil, transtorno de Asperger, autismo infantil precoce, autismo de Kanner, autismo atípico, autismo de alto funcionamento, transtorno desintegrativo da infância e transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (American Psychiatric Association, 2014). A nomenclatura também foi adotada pela última revisão da

*Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde*, a CID-11 (World Health Organization, c2022).

Em razão dos déficits característicos do TEA, que se manifestam de diferentes formas e intensidades dentro do espectro, a mediação exercida pelos seus familiares nos diferentes contextos de práticas sociais é de fundamental importância para, entre outros aspectos, garantir uma melhor qualidade de vida para os autistas. Essa qualidade é alcançada por meio do acesso à saúde, a terapias, a medicações (caso seja necessário seu uso), e pela inclusão nos diversos setores, como a educação, o esporte, o lazer.

Porém, agir sozinho é uma tarefa árdua, de forma que esses familiares tendem a organizar-se em grupos a fim de lutar por melhores condições de vida para seus filhos, netos, sobrinhos etc., devido a força que uma rede social possui em detrimento da ação indivíduo isoladamente. Partindo destas reflexões, formulou-se a seguinte questão de pesquisa: qual a importância dos grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos deste coletivo? O objetivo do estudo é investigar o papel exercido por grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos, acesso a tratamentos e inclusão social das pessoas diagnosticadas com TEA. Para tanto, realizou-se uma Revisão Sistemática da Literatura com abordagem qualitativa.

A fim de apoiar teoricamente a pesquisa são utilizados os conceitos “rede social” (Marteleto, 2001; Marteleto, 2010; Fialho *et al.*, 2018; Haythornthwaite, 2015), uma vez que os grupos se organizam e funcionam nos processos interacionais em redes sociais, e “mediação” (Jeanneret, 2009; Marteleto, 2009; Davallon, 2007). Destaca-se que este estudo consiste em um recorte da dissertação de mestrado em andamento, que tem por objetivo estudar o Grupo de Apoio a Mães de Autistas de Maricá (GAMAM), enquanto uma rede social, a fim de compreender como os processos de mediação, as interações e as práticas de informação se organizam para

buscar apoio, construir conhecimentos, promover cidadania das mães que o compõem, e para favorecer o acesso ao tratamento, cuidado e inclusão dos autistas do município de Maricá (RJ).

## 2 REDES SOCIAIS E MEDIAÇÃO

O termo rede (*network*) é transversal e dotado de múltiplas significações, como sistema de elos e nodos, estrutura sem fronteiras, comunidade não geográfica, sistema de apoio ou sistema físico que se pareça com uma rede (Marteleto, 2001). Porém, Haythornthwaite (2015) destaca que uma ideia comum ao conceito de rede é que ele torna visível as estruturas que em sua ausência são invisíveis.

Fialho e colaboradores (2018, p. 20) definem redes como “[...] relações sociais que se materializam em laços entre uma multiplicidade de atores sociais” (Fialho *et al.*, 2018, p. 20). Presente nos domínios das redes organizacionais, redes informáticas, redes virtuais, redes de comunicação, redes de conhecimento, redes sociais, redes políticas, redes de compartilhamento de informação, entre outras (Fialho *et al.*, 2018; Haythornthwaite, 2015), as redes despontam como centrais nas sociedades contemporâneas, influenciando a forma como estas se organizam e se estruturam.

Segundo Marteleto (2001), uma rede social representa um conjunto de participantes, possibilitando que se unam ideias e recursos em torno de interesses compartilhados e valores em comum (Marteleto, 2001). Esse conceito possibilita uma compreensão da sociedade a partir dos vínculos relacionais entre os indivíduos, os quais reforçam suas capacidades de atuação, aprendizagem, compartilhamento e mobilização (Marteleto, 2010). Para Fialho e colaboradores,

Uma rede social pressupõe um conjunto de pessoas, grupos, organizações, etc. (atores) que se encontram ligados (nós) por relacionamentos sociais, imbuídos, por exemplo, por lógicas de cooperação, partilha, amizade (tipos de laços) e, através destas interações, desenvolvem e dinamizam uma estrutura social com uma

identidade relacional muito própria, formando um ecossistema da rede (Fialho *et al.*, 2018, p. 20).

No estudo de uma rede social, os atores e ligações são conceitos fundamentais. Um ator pode ser uma pessoa ou qualquer unidade social; quando dois atores estão conectados, há uma ligação entre eles, que se materializa em um laço. Ao conjunto de atores e as suas ligações, denomina-se grupo, e quando os atores e suas ligações são parte ou subconjunto do grupo, têm-se um subgrupo. Por sua vez, denomina-se relação um conjunto de ligações de um tipo específico entre os membros de um grupo (Fialho *et al.*, 2018). Nas relações ocorrem trocas de conteúdo transacional, que se refere a elementos materiais e não-materiais intercambiados entre dois atores.

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

Em ambas as tipologias de redes existe a valorização de elos informais e relações horizontais em detrimento de estruturas hierárquicas, levando-as a ser definidas pela multiplicidade de elos entre os membros, orientada por uma lógica associativa. Porém, ainda que, de uma forma geral, as redes não suponham um centro hierárquico e uma organização vertical, isso não implica que elas sejam livres da existência de relações de poder (Marteleto, 2001).

Ao falar de grupos unidos com o propósito de reivindicar os direitos dos autistas, fala-se de redes sociais secundárias, que exercem um forte papel mediador.

O senso comum do termo mediação diz respeito à ação de servir de intermediário, de ser um terceiro elemento (Davallon, 2007). Pensar a mediação implica refletir que nada é transparente e imediato e que, nas realidades sociais, existem mediadores e intermediários desempenhando seus papéis. Dessa forma, “[...] o conhecimento e o significado nunca nos são simplesmente dados, mas precisam ser elaborados” (Jeanneret, 2009, p. 260).

Ainda segundo o autor, a mediação seria o que distingue uma sociedade de um simples conjunto de pessoas, pois configura-se enquanto um terceiro simbólico (conjunto de valores, práticas compartilhadas, lugares de memórias) que transcende o dito cotidiano dos ofícios (Jeanneret, 2005). Marteleto aponta que a

[M]ediação é uma construção teórica destinada a refletir sobre as práticas e os dispositivos que compõem os arranjos de sentidos e formas comunicacionais e informacionais nas sociedades atuais, sem perder de vista os elos que, tanto os conteúdos quanto os suportes e os acervos, mantêm com a tradição cultural [...]. Seja numa ou noutra acepção, a mediação implica sempre em acompanhamento, controle e negociação por um “terceiro”, enquanto o sujeito que se beneficia de um processo de mediação é levado a aprofundar o seu próprio ponto de vista e a descobrir outros (Marteleto, 2009, p. 19).

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

A primeira figura é uma de procedimento, que possibilita a análise dos processos comunicacionais e a distinção entre as diferentes categorias de mediação. Na descrição desses processos, são desveladas as dimensões sociais, técnicas e simbólicas da comunicação, lutando contra a ilusão da transparência e da ausência de intermediários.

A segunda figura tem um caráter social, em que ao analisar as mediações, confere-se existência aos atores sociais envolvidos e aos dispositivos e situações comunicacionais operantes: uma vez que os dispositivos geram representações, eles fornecem uma mediação às nossas experiências. A última figura é a reflexividade e envolve, a partir da consciência das mediações, um entendimento dos atores e especialistas de que os procedimentos através dos quais produzem conhecimento são construções sociais, portanto determinadas por suas condições sociais de produção.

### 3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Adotou-se como metodologia a Revisão Sistemática da Literatura (RSL), com abordagem qualitativa. Uma RSL avalia sistematicamente uma pesquisa primária a fim de fornecer um resumo do estado da arte do conhecimento sobre um determinado problema. Por meio dela, tenta-se coletar todas as evidências empíricas que se encaixam nos critérios previamente especificados com a finalidade de responder a uma questão de pesquisa. Ela utiliza métodos explícitos e sistemáticos que permitem resultados mais confiáveis (Lasserson; Thomas; Higgins, 2019).

A RSL iniciou-se com a confecção do protocolo, feito com base no *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols* (PRISMA-P)<sup>4</sup>. O protocolo de revisão é um documento que descreve o processo e os métodos a serem aplicados e possui três funções principais: proteger contra vieses; funcionar como uma ferramenta prática para conduzir os métodos da revisão; e afirmar sua reivindicação ao tópico (Booth; Papaioannou; Sutton, 2012).

A revisão teve por etapas: 1) definição da questão de pesquisa; 2) definição dos eixos conceituais; 3) elaboração da lista de termos; 4) formulação da sintaxe geral

---

<sup>4</sup> Disponível em: <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA-P-checklist.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2022.

de busca; 5) definição das bases de dados para busca; 6) formulação das sintaxes específicas para cada base de dados; 7) definição dos critérios de inclusão; 8) definição dos critérios de exclusão; 9) busca na literatura; 10) recuperação dos estudos; 11) eliminação das duplicatas; 12) aplicação dos critérios de exclusão; 13) análise do material; 14) interpretação do material; 15) síntese do material.

Após a formulação da questão de pesquisa, partiu-se para a definição dos eixos conceituais, a partir do modelo denominado PICOC: *Population, Intervention, Comparison, Outcomes, Context* (Petticrew; Roberts, 2006). Para a presente pesquisa foram usados apenas os elementos “população” e “resultados”. Definiu-se por população – que se refere aos sujeitos da pesquisa –, os seguintes conceitos: grupo de mães, grupo de pais, grupo de familiares, Transtorno do Espectro Autista. E como resultados: organização do grupo, demanda do grupo, reivindicação de direitos, ativismo, direito conquistado, política pública, legislação, tratamento e inclusão social.

Não foram definidos eixos conceituais para os elementos intervenção, comparação e contexto pelas seguintes razões: a revisão apenas visou localizar estudos que tivessem realizado uma observação e não uma intervenção, assim como não visou estudos comparativos. Também não foi definido um contexto, pois a revisão voltou seu olhar para estudos no âmbito internacional, e sem um recorte temporal. Após a definição dos eixos conceituais foi elaborada uma lista de termos e suas respectivas traduções para o inglês e francês, a fim de controlar os sinônimos.

A partir da definição dos eixos conceituais e da elaboração da lista de termos foi formulada a sintaxe geral de busca: (*"autism spectrum disorder" OR autism OR asperger OR neuroatypical*) AND (*parent\* group OR mother\* group OR famil\* group OR relative\* group OR parent\* association OR mother\* association OR famil\* association OR relative\* association*) AND (*activism OR militancy OR rights OR*



*treatment OR "social movement" OR "social inclusion"*). Essa sintaxe derivou outras, de acordo com as especificidades de cada base.

Foram utilizadas seis bases de dados para a pesquisa, sendo duas bases gerais: *Web of Science* (WoS) e a *Scopus*, e quatro bases especializadas *Library, Information Science and Technology Abstracts* (LISTA), *PubMed*, *APA PsycNET* e *SAGE Journals*, respectivamente das áreas da Ciência da Informação, Ciências da Saúde, Psicologia e Ciências Sociais<sup>5</sup>. Também foi feita busca na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) a fim de identificar a literatura cinzenta existente sobre o tópico da revisão. Os dados coletados na BDTD foram analisados separadamente dos demais. Além disso, foi a única base em que se utilizou a sintaxe de busca em português.

A busca foi realizada no dia 04 de janeiro de 2022 e recuperou 2.114 documentos, que foram exportados para o software de gerenciador de referências *Zotero*. No *Zotero*, realizou-se a eliminação das duplicatas, restando ao final desta etapa 2.029 documentos. Partiu-se, então, para a leitura dos resumos/*abstracts* de todos esses textos e para a aplicação dos critérios de exclusão. Nessa etapa, foram eliminadas os estudos que não fossem primários, que tivessem formado um grupo especificamente para a pesquisa, ou seja, que não estudassem um grupo já existente, que não trabalhassem com o aspecto social da questão, que fossem ensaios clínicos randomizados e que não fossem um artigo, capítulo de livro, tese ou dissertação. Após essa fase restaram 8 estudos que formaram o *corpus* a ser analisado e sintetizado.

Os artigos foram analisados segundo variáveis genéricas e específicas. As variáveis genéricas analisadas foram: fenômeno estudado; problema; questão/objetivos; revisão da literatura; perspectiva teórica; processo de coleta de dados; natureza dos dados; validação dos dados; processo de coleta dos achados;

---

<sup>5</sup> Devido a uma inconsistência da Base de Dados em Ciência da Informação (BRAPCI), que recuperava 10.000 documentos independentemente da estratégia de busca, ela não foi utilizada na pesquisa.

achados; processo de interpretação dos achados; cuidados éticos; implementação dos estudos; formato de apresentação das informações; limitações dos estudos.

Já as variáveis específicas correspondem a níveis de análise. São elas: a) nível estrutural: informações sobre o grupo; b) nível da demanda: demandas do grupo; c) nível do ativismo: processo de reivindicação de direitos; conscientização da população; d) nível da conquista: direitos conquistados, formulação de políticas públicas, legislações, acesso a tratamentos, inclusão social; e) nível da disputa: disputas entre grupos e controvérsias.

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

## 4 RESULTADOS

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

## Quadro 1: Estudos selecionados

Autoria (Data de publicação)	Título	Tipo de documento
Nunes (2014)	Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde	Dissertação
Lapham (2018)	<i>Redefining the experience of raising a child with disabilities in Tajikistan</i>	Dissertação
Chamak (2008)	<i>Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations</i>	Artigo publicado no periódico <i>Sociol. Health Illn.</i>
Rios e Costa Andrada (2015)	<i>The changing face of autism in Brazil</i>	Artigo publicado no periódico <i>Cult. Med. Psychiatry</i>
Markova e Sultanalieva (2013)	Parent activism in Kazakhstan: the promotion of the <i>right to education of children with autism by the "Ashyk Alem" Foundation</i> <sup>6</sup>	Capítulo de livro
Ryan e Cole (2009)	<i>From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum</i>	Artigo publicado no periódico <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>
Chamak (2019)	<i>Lobbying by association: The case of autism and the controversy over packing therapy in France</i>	Artigo publicado no periódico <i>Social Science &amp; Medicine</i>
Ho, Tang, Detar e Wang (2014) <sup>7</sup>	<i>Parent advocacy groups in Taiwan: Support for families of children with disabilities.</i>	Capítulo de livro

Fonte: elaborado pelas autoras.

A dissertação *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da Saúde* estudou coletivos formados por pais e familiares de autistas engajados na reivindicação de direitos e na luta por reconhecimento deste coletivo. Em específico, estudou três associações do Rio de Janeiro: Associação de

<sup>6</sup> A busca recuperou o artigo *Parent activism in Kazakhstan: the promotion of autistic children's educational rights by the Ashyk Alem Foundation*, publicado no periódico *Journal of Social Policy Research*, porém o artigo estava em russo. Dessa forma, optou-se por substituí-lo pelo capítulo publicado no livro *Learning to See Invisible Children: Inclusion of Children with Disabilities in Central Asia* para que a análise fosse realizada. Por se tratar do mesmo estudo, foram mantidas as palavras-chave e resumo do artigo.

<sup>7</sup> Não foi possível obter acesso a esse estudo.

Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM), Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas (Nunes, 2014).

A dissertação *Redefining the experience of raising a child with disabilities in Tajikistan* estudou associações de pais de crianças com deficiência de três regiões do Tajiquistão: Dushanbe, Khujand e Bokhtar. Todas as associações fazem parte da *Coalition of Associations of Parents of Disabled Children*. O objetivo do estudo foi determinar se e como as associações empoderavam os pais no processo de evoluir de reuniões informais para organizações mais ou menos sustentáveis. Para isso, buscou compreender como as mães de crianças com deficiência foram capazes de emergir de suas famílias, aceitar e reconhecer publicamente seus filhos e se engajar em ações coletivas para atender às suas necessidades (Lapham, 2018).

O artigo *Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations* estudou os movimentos sociais relacionados ao autismo e teve por objetivos: “(1) analisar as dificuldades encontradas pelas associações de pais francesas na imposição do modelo americano de autismo; (2) comparar as reivindicações das associações de pais e as queixas dos autistas” (Chamak, 2008, p. 78, tradução nossa).

O artigo *The changing face of autism in Brazil* abordou as controvérsias acerca do autismo no Brasil, e mais especificamente, as controvérsias que colocaram em antagonismo as associações de pais com os profissionais de saúde mental no sistema público de saúde. Rios e Costa Andrada (2015) argumentam que a principal causa de dissidência no sistema brasileiro é devida ao papel atribuído à política identitária nos diferentes projetos para as pessoas com autismo.

O capítulo de livro *Parent activism in Kazakhstan: the promotion of the right to education of children with autism by the "Ashyk Alem" Foundation* estudou uma jovem organização de pais de crianças com autismo, a Ashyk Alem, em Almaty, no Cazaquistão. Considerando a ausência de uma tradição nacional de ativismo parental,

o objetivo do estudo de caso foi explorar de que maneira “[...] os pais conseguiram sair de seus problemas familiares, registrar uma organização e defender os direitos de seus filhos de receber educação, saúde e serviços sociais e ter acesso igualitário à educação garantido pela Constituição” (Markova; Sultanalieva, 2013, p. 52, tradução nossa).

O artigo *From advocate to activist? Mapping the experiences of children on the Autism Spectrum* estudou a experiência de mães de crianças no espectro autista e, mais especificamente, se o alto nível de defesa empreendido por essas mães se traduz em formas de ativismo (Ryan; Cole, 2019). O artigo não estudou um grupo específico, mas destacou o trabalho de advocacia realizado pelas mães a nível individual e coletivo.

O artigo *Lobbying by association: the case of autism and the controversy over packing therapy in France* estudou as controvérsias existentes acerca da “terapia de embalagem” (tradução livre) na França e o papel dos principais líderes das associações francesas na proibição da terapia. A principal disputa enfatizada no artigo é entre associações de pais a favor do banimento da terapia de embalagem versus associações de pais contra. Uma vez que a terapia da embalagem se insere na abordagem psicanalítica, observa-se que esta questão está no cerne de outra disputa no sistema francês que diz respeito àquela que antagoniza a abordagem psicanalítica às abordagens comportamentais do modelo americano (Chamak, 2019). Após a análise de cada trabalho, os estudos foram sintetizados conforme apresentado anteriormente<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Para o formato do artigo, optou-se por apresentar apenas as sínteses temática e de comparação de níveis.

## 4.1 Síntese Temática

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

A segunda categoria refere-se ao estudo de grupos de familiares em específico. Nunes (2014) estudou os grupos APADEM, Mundo Azul e Pelo Direito dos Autistas, formados por pais e familiares de autistas que fazem parte da “luta” por direitos e reconhecimento dos autistas no Brasil. A APADEM foi a primeira instituição do Rio de Janeiro organizada exclusivamente por pais de autistas. Foi criada em 1999 por cinco pais de alunos autistas da Escola Municipal Especializada Dayse Mansur, que formaram um grupo a fim de trocar experiências e de transformar a escola em uma instituição de ensino especializada (Nunes, 2014).

O grupo Mundo Azul foi formado em 2005 e seus oito membros-fundadores são pais de autistas em fase escolar. Tendo nascido com a intenção de consolidar estratégias de visibilidade e reconhecimento do autismo no Brasil, suas estratégias de atuação política envolvem esforços para conscientização, informação da população e diagnóstico precoce. Nunes (2014) aponta que, durante a escrita do trabalho, o Mundo Azul encontrava-se em fase final para passar de "grupo" a "fundação" sem fins lucrativos, em que passaria a ter personalidade jurídica de direito privado e estatuto próprio.

Já o grupo Pelo direito dos autistas foi fundado após uma mobilização pela aprovação do Projeto de Lei 1698/2011, em frente à Prefeitura do Rio de Janeiro, por Dora Kropotoff e Renato França. As atividades do grupo de concentram na internet e,

na página do *Facebook*, pais e familiares trocam informações sobre questões de inclusão escolar e tratamentos, dividem notícias sobre o tema, discutem políticas públicas e conjuntamente pressionam autoridades. O objetivo do grupo é ajudar pais e familiares a não receberem informações falsas sobre o autismo (Nunes, 2014).

Lapham (2018) estudou três associações de pais de crianças com deficiência no Tajiquistão, sendo uma dessas associações, a IRODA, formada por pais de autistas. A IRODA é uma organização não-governamental fundada por Lola, mãe de uma criança no espectro autista, em 2008 e registrada formalmente em 2011. Lola apontou que seu impulso para fundar a organização veio da dificuldade em chegar a uma avaliação de autismo para seu filho e na dificuldade em encontrar serviços para ele. No início, a IRODA apenas oferecia serviços individuais para mães e filhos. Porém, passou de um pequeno grupo de apoio para uma respeitada organização que oferece múltiplos serviços para famílias de crianças com autismo (Lapham, 2018).

Markova e Sultanalieva (2013) estudaram uma jovem organização de pais de crianças com autismo, a *Ashyk Alem*, no Cazaquistão. A fundação pública *Ashyk Alem* surgiu das ideias de Alyia Arkharova sobre uma ONG aliada à assistência prestada por especialistas do *Social Adaptation and Professional Rehabilitation* (SATR). Buscando estimular essa união, foram organizadas palestras que inspiraram três mães com filhos no espectro a criar uma organização. Durante vários meses, elas trabalharam juntas desenvolvendo metas e estratégias e em julho de 2010, registraram a organização *Ashyk Alem*.

O objetivo da organização é apoiar crianças e adolescentes com autismo e outros problemas de desenvolvimento do Cazaquistão e suas famílias; ajudar as famílias a lidar com o diagnóstico e a ajustar sua rotina para acomodar as necessidades da criança; conscientizar o público sobre o autismo; contribuir para a melhora do programa governamental de diagnóstico e intervenção precoce e colaborar na formação de especialistas (Markova; Sultanalieva, 2013).

Chama a atenção o fato de que dos três estudos que compõem esse segundo grupo temático, dois trabalham com grupos de pais de autistas de países da Ásia Central, que fizeram parte da antiga União Soviética: Tadjiquistão e Cazaquistão. A partir da análise desses estudos, foi possível inferir que a presença de grupos de pais de crianças autistas e outras deficiências nessa região deve-se ao legado soviético de marginalizar e enquadrar a deficiência como um defeito dentro da criança que requer correção por serviços especializados, através do envio dessas crianças a instituições correcionais. Dessa forma, a tendência de medicalização e segregação gera frequentes embates entre profissionais e pais (Lapham, 2018; Markova; Sultanalieva, 2013).

Por fim, o estudo de Ryan e Cole (2009) não figura em nenhuma das categorias, uma vez que não focaliza controvérsias, assim como não estuda um grupo específico, voltando sua análise para as formas de defesa e sua provável transformação em ativismo por parte de mães de crianças no espectro autista, a nível individual ou coletivo.

## 4.2 Comparação de Níveis

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

### 4.2.1 Demandas dos grupos

As principais demandas vocalizadas pelos grupos foram sintetizadas nas seguintes categorias: aprovação e cumprimento de leis; implementação de instituições específicas para autistas; oferecimento de serviços específicos para autistas; melhorias no sistema; inclusão (social e escolar) e reconhecimento da



população autista; diagnóstico e intervenção precoce; reclassificação do autismo; mudança na avaliação do autismo; adoção de métodos educacionais e comportamentais.

Os grupos e associações brasileiras tem se empenhado em promover mudanças na legislação nacional e no desenvolvimento de serviços e instituições para os autistas. Esses grupos também se preocupam com a inclusão e o reconhecimento dos autistas e demandam diagnóstico e intervenção precoce, demanda essa partilhada pela *Ashyk Alem*, do Cazaquistão. Os grupos IRODA e *Ashyk Alem*, tem lutado pela mudança na avaliação do autismo, a fim de romper o legado soviético de segregação dessas crianças, enviando-as para instituições correccionais. Outra demanda do IRODA foi pela reclassificação do autismo, de uma forma de esquizofrenia para uma deficiência de desenvolvimento.

Observou-se uma demanda das associações francesas pela adoção de métodos educacionais e comportamentais, o que envolve uma transferência das intervenções do autismo do hospital para a escola. A demanda pelo banimento da terapia de embalagem, reivindicada pelas associações francesas, foi inserida aqui, pois ela complementa a demanda pelos métodos educacionais, que as associações francesas gostariam que fossem adotados no lugar da embalagem. Por fim, a *Ashyk Alem* e os grupos locais abordados por Ryan e Cole (2019) vocalizaram demandas por melhorias no sistema, sem especificar quais melhorias seriam essas.

#### 4.2.2 Formas de ativismo

Conforme apontado, o nível do ativismo inclui o processo de reivindicação de direitos e a conscientização da população. Esses processos foram analisados conjuntamente pois, em alguns casos, a linha divisória se torna tênue, de forma que a reivindicação de direitos promove a conscientização da população, e vice e versa. As formas de ativismo foram sintetizadas nas seguintes categorias: pressão política;

manifestações/passeatas; palestras e outras exposições para conscientização; iluminação de monumentos na cor azul e colocação de faixas; panfletagem; divulgação em sites, blogs e mídias sociais; parcerias; arrecadação de fundos; formas próprias adotadas para banir a terapia de embalagem.

A pressão política foi uma forma de ativismo que se destacou nos estudos, seja através da presença em audiências públicas, da atuação junto ao poder público ou do compartilhamento de abaixo-assinados. Essa forma de ativismo está muito relacionada às demandas por aprovação e implementação de leis. A categoria palestras e outras exposições volta-se mais para ações de conscientização do autismo e disseminação de informações sobre o transtorno, e inclui mesas redondas, exibição de filmes, contato com o mídia para divulgação em programas de rádio, conferências de imprensa e programas de entrevistas.

As categorias “manifestação/passeatas”, “iluminação e colocação de faixas” e “panfletagem”, evidenciam a linha tênue entre a reivindicação de direitos e a conscientização, pois servem aos dois propósitos. Um dado importante também é que, muitos eventos e episódios de luta ocorreram em 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo.

A categoria de parcerias também está bem povoada. A colaboração com outros grupos e/ou a participação em organizações maiores mostrou-se frutífera para as organizações, uma vez que fornece subsídios para sua luta a nível nacional – como a participação no Fórum de Coalização Nacional pela IRODA, no Tajiquistão, e a busca de apoio no movimento pela deficiência no Brasil e em outros países, como a adesão da *Ashyk Alem* a uma iniciativa regional sobre autismo na Ásia Central e a colaboração entre as associações francesas com a *Autism Europe*.

A última categoria do quadro, “formas próprias adotadas para banir a terapia da embalagem” foi criada para abarcar as iniciativas das associações francesas na

cruzada pelo banimento da terapia e que, em uma análise global, não conversavam com os demais dados.

#### 4.2.3 Conquistas

As conquistas alcançadas por esses grupos referem-se à aprovação de leis; atuação junto ao poder público; implementação de instituições específicas para o autismo; serviços oferecidos e eventos realizados pelo grupo; recebimento de verbas/arrecadação de fundos; publicações na mídia; proibições; visibilidade para o autismo.

A aprovação de legislações, municipais, estaduais e federais, nacionais e estrangeiras foi um tema recorrente nos artigos e demonstra a força que as reivindicações desses grupos possuem. Como exemplo, pode-se citar a aprovação da Lei Federal nº 12.764 e da Lei Estadual nº 6.169/2012 (Brasil, 2012; Assembleia Legislativa, 2012). Essa força também é expressa pela categoria de “visibilidade”, em que as associações *Autisme France* e *Vaincre l'autisme* conseguiram transformar o autismo na “Grande causa nacional de 2012”. As associações também conquistaram um lugar de atuação junto ao poder público, para fazer ouvir sua voz.

A possibilidade de poder realizar eventos e oferecer serviços para as pessoas com autismo e suas famílias também é uma conquista desses grupos e permite que eles ofereçam melhores condições de vida para seus membros e para a localidade em que se inserem. Assim como a “implementação de instituições específicas para o autismo”, que oferecem serviços especializados para essas pessoas.

#### 4.2.4 Disputas

Por fim, são sintetizadas as principais disputas e controvérsias apresentadas nos estudos. São elas: disputas entre associações de pais e profissionais da saúde

mental; disputas entre associações de pais; disputas entre associações de pais e associações de autistas.

As disputas entre associações de pais e profissionais da saúde mental, a nível nacional e internacional, referem-se, principalmente, a uma disputa entre a adoção de uma abordagem comportamental (defendida pelas associações de pais) *versus* a adoção de uma abordagem psicanalítica (defendida pelos profissionais da saúde mental). No Brasil, destaca-se também a disputa referente à implementação de centros especializados para tratamento de pessoas com autismo (defendida pelos pais) e o tratamento desse coletivo no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) (defendida por profissionais).

Disputas entre as associações de pais também se destacaram, seja entre associações que fazem parte de um todo, como as associações que compõe a Coalizão Nacional do Tajuquístão, que defendem abordagens diferentes da deficiência e, conseqüentemente, enxergam diferentes mudanças a serem operadas no sistema estatal. E entre associações que não fazem parte de um todo, mas que coexistem em um território, como o caso das associações francesas que dependem de serviços que são criticados pelas associações abastadas.

Por fim, existem as disputas entre as associações de pais e as associações de autistas, que se reúnem com o objetivo de ser aceitos com suas diferenças. Porém, estas associações são formadas, em sua maior parte, pelos chamados autistas de alto funcionamento, e muito tem se debatido sobre em nome de quem essas associações falam. Isso porque, as crianças e os autistas não-verbais não teriam como advogar por si mesmos, de forma que essas associações representariam apenas uma parcela dessa população.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o intuito de responder à questão de pesquisa “Qual a importância dos grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos deste coletivo?” empreendeu-se uma Revisão Sistemática da Literatura, por ser uma metodologia que torna os achados da pesquisa mais confiáveis, já que utiliza métodos explícitos e sistemáticos.

A partir da análise e síntese dos achados, foi possível perceber que os grupos e associações de pais, mães e familiares desempenham um importante papel na reivindicação de direitos dos autistas, atuando como importantes mediadores deste processo. Por meio da participação em rede sociais, esses familiares envolvem-se na luta e no ativismo, e trabalham para conscientizar a população sobre o autismo, disseminando informações sobre o transtorno.

Considerando que o impacto da sua atuação beneficia não só os seus filhos, netos, sobrinhos etc., como todos os autistas da sua região de abrangência, percebe-se que a mediação escapa a um escopo micro – indivíduos atuando como mediadores dos autistas da sua família –, para um escopo macro – um grupo de mães, pais e familiares atuando como mediadores dos autistas de toda uma região. Esta mediação pode ser junto ao poder público pela aprovação de leis e criação de equipamentos que forneçam tratamento especializado ou junto às escolas, pela inclusão escolar dos autistas, para citar alguns exemplos.

Outra dimensão de mediação que pode ser observada é a forma como esses grupos são acionados nas práticas sociais, uma vez que os fluxos informacionais e os processos comunicacionais perpassam esses espaços de interação. Assim, é por meio da organização em redes sociais que os pais, mães, cuidadores podem interagir e articular ações em prol dos direitos dos autistas.

Conquistas consideráveis foram obtidas por meio das reivindicações empreendidas por esses grupos, como aprovação de leis municipais, estaduais e federais, o que demonstra a força dos grupos agindo coletivamente em redes sociais. Porém, observa-se que, mesmo após as conquistas, a luta não pode cessar, pois mesmo com a promulgação de leis, elas nem sempre são cumpridas, o que leva à necessidade de uma constante pressão política pelo cumprimento de um direito já garantido. Além disso, muitas demandas, tanto de grupos brasileiros como de grupos estrangeiros, ainda estão à espera de tornarem-se conquistas.

Por fim, o presente artigo ilustra que existem certas tensões em torno do autismo, envolvendo as associações de pais. Essas disputas podem acabar dificultando o processo de reivindicação de direitos dos autistas, uma vez que antagoniza atores que poderiam conquistar mais se lutassem juntos. Essa pesquisa, conforme apontado anteriormente, é um recorte da dissertação da pesquisadora.

## REFERÊNCIAS

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

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA (Rio de Janeiro). **Lei nº 6.169, de 2 de março de 2012**. Dispõe sobre a implantação dos centros de reabilitação integral para deficientes mentais e autistas no estado do rio de janeiro e dá outras providências. Rio de Janeiro: Alerj, 2012. Disponível em: <http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/contlei.nsf/bc008ecb13dcfc6e03256827006dbbf5/6211c0a594793935832579b90064e81a>. Acesso em: 8 mar. 2022.

BOOTH, Andrew; PAPAIOANNOU, Diana; SUTTON, Anthea. **Systematic approaches to a successful literature review**. Los Angeles: Sage, 2012.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º

do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Casa Civil, 2012. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm). Acesso em; 9 mar. 2022.

CHAMAK, Brigitte. Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. **Sociology of Health & Illness**, Malden, v. 30, n. 1, p. 76-96, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18254834/>. Acesso em: 10 mar. 2022.

CHAMAK, Brigitte. Lobbying by association: the case of autism and the controversy over packing therapy in France. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 230, p. 256-263, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31035204/>. Acesso em: 10 mar. 2022.

DAVALLON, Jean. A mediação: a comunicação em processo? **Prisma.com (Portugal)**, Porto, n. 4, p. 4-37, 2007. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/61109>. Acesso em: 10 mar. 2022.

FIALHO, Joaquim; SARAGOÇA, José; BALTAZAR, Saudade; SANTOS, Marcos Olímpio. A propósito de redes sociais: do conceito à compreensão multidisciplinar da sociedade. In: FIALHO, Joaquim; SARAGOÇA, José; BALTAZAR, Saudade; SANTOS, Marcos Olímpio (coord.). **Redes sociais: para uma compreensão multidisciplinar da sociedade**. Lisboa: Sílabo, 2018. p. 19-28.

HAYTHORNTHWAITE, Caroline. Redes de aprendizagem, grupos e comunidades. In: TOMAÉL, Maria Inês; MARTELETO, Regina Maria (org.). **Informação e redes sociais: interfaces de teorias, métodos e objetos**. Londrina: Eduel, 2015. p. 32-47.

JEANNERET, Yves. Médiation. In: FRENCH NATIONAL COMMISSION FOR UNESCO. **La Société de l'information: glossaire critique**. Paris: La Documentation Française, 2005. p. 105-107.

JEANNERET, Yves. A relação entre mediação e uso no campo de pesquisa em informação e comunicação na França. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (RECIIS)**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, p. 25-34, set. 2009. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/%20view/753/1395>. Acesso em: 22 abr. 2023.

- LAPHAM, Kate. **Redefining the experience of raising a child with disabilities in Tajikistan**. 2018. Dissertation (Doctor of Philosophy in Comparative and International Education Lehigh University) – College of Education, Lehigh University, [Pennsylvania], 2018.
- LASSERSON, Toby J.; THOMAS, James; HIGGINS, Julian P. T. Starting a review. *In*: HIGGINS, Julian; THOMAS, James (ed.). **Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions**. 2. ed. Chichester: John Wiley & Sons, 2019. p. 3-12.
- MARKOVA, Mariana; SULTANALIEVA, Dilara. Parent activism in Kazakhstan: the promotion of the right to education of children with autism by the "Ashyk Alem" Foundation. *In*: LAPHAM, Kate; ROUSE, Martyn (ed.). **Learning to see invisible children: inclusion of children with disabilities in Central Asia**. New York: Open Society Institute, 2013. p. 51-82.
- MARTELETO, Regina Maria. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 30, n. 1, p. 71-81, jan./abr. 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ci/a/6Y7Dyj4cVd5jdRkXJVxhxqN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 abr. 2023.
- MARTELETO, Regina Maria. Jovens, violência e saúde: construção de informações nos processos de mediação e apropriação de conhecimentos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (RECIIS)**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, p. 17-24, set. 2009. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/751/1393>. Acesso em: 22 abr. 2023.
- MARTELETO, Regina Maria. Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em Ciência da Informação. **Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 3, n. 1, p. 27-46, jan./dez. 2010. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/119365>. Acesso em: 22 abr. 2023.
- NUNES, Fernanda Cristina Ferreira. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde**. 2014. 147 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.




PETTICREW, Mark; ROBERTS, Helen. **Systematic Reviews in the Social Sciences: a practical guide**. Malden: Blackwell Publishing, 2006.

RIOS, Clarice; COSTA ANDRADA, Barbara. The changing face of autism in Brazil. **Culture, Medicine and Psychiatry**, Dordrecht, v. 39, n. 2, p. 213-234, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25842350/>. Acesso em: 22 maio 2022.

RYAN, Sara; COLE, Katherine Runswick. From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the Autism Spectrum. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 43-53, 2009. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1468-3148.2008.00438.x>. Acesso em: 22 maio 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics**. [S. l.]: WHO, c2022. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624>. Acesso em: 14 out. 2022.

**Copyright:** Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional. 



 [tpbci@ancib.org](mailto:tpbci@ancib.org)

 [@anciboficial](https://www.instagram.com/anciboficial)

 [@ancib\\_brasil](https://twitter.com/ancib_brasil)