



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

ILEMAR CHRISTINA LANSONI WEY BERTI

**COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PAIS DE  
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

---

Londrina  
2014

ILEMAR CHRISTINA LANSONI WEY BERTI

**COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PAIS DE  
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação do Centro de Educação, Comunicação e Artes, da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

**Linha de Pesquisa:** Compartilhamento da informação e do conhecimento.

**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Linete Bartalo.

Londrina  
2014

## FICHA CATALOGRÁFICA

B543c Berti, Ilemar Christina Lansoni Wey.  
Comportamento Informacional de pais de crianças com Síndrome de Down / Ilemar Christina Lansoni Wey Berti. – Londrina, 2014  
137 f. : il.

Orientador: Linete Bartalo.

Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Estadual de Londrina, Centro de Educação, Comunicação e Artes, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, 2014.

Inclui bibliografia.

1. Ciência da informação – Teses. 2. Síndrome de Down – Teses. 3. Estudos de usuários – Teses. 4. Comportamento informacional – Teses. I. Bartalo, Linete. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Educação Comunicação e Artes, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. III. Título.

CDU: 023.4

ILEMAR CHRISTINA LANSONI WEY BERTI

**COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PAIS DE CRIANÇAS COM  
SÍNDROME DE DOWN**

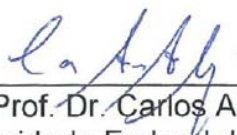
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação do Centro de Educação, Comunicação e Artes, da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

**BANCA EXAMINADORA**



---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Linete Bartalo – Orientadora  
Universidade Estadual de Londrina (UEL)



---

Prof. Dr. Carlos Alberto Ávila Araújo  
Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)



---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sueli Bortolin  
Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Londrina, 24 de fevereiro de 2014

“Por isso dediquei-me a aprender, a investigar, a buscar a sabedoria e a razão de ser das coisas, para compreender a insensatez da impiedade e a loucura da insensatez.”

Eclesiastes 7:25

## AGRADECIMENTOS

A gratidão é a memória do coração, da mente, da alma.

É com imensa gratidão que finalizo esse tempo precioso de aprendizado, em que fui inquirida, instigada, compreendida, acolhida por tantos que, de alguma forma, dividiram sua caminhada comigo e me fizeram ver o que meus olhos não enxergavam.

Estou certa de que nenhuma conquista é solitária, a minha também não foi. Obrigada ao PPGCI da UEL na pessoa da professora Maria Inês Tomaél e a todos os professores que me fizeram refletir a respeito da Ciência da Informação, mesmo com o olhar de pedagoga.

À Professora Linete Bartalo, que me conduziu durante o período do curso com orientações valiosas em tempo de profundo aprendizado, cheio de dúvidas e questionamentos, sem me deixar desistir. Muito obrigada!

Às professoras Adriana Rosecler Alcará, Ana Esmeralda Carelli, Rosane S. A. Lunardelli, Silvana Drumond Monteiro as aulas, cada uma com sua importância. Aos professores Miguel Luiz Contani e Sueli Bortolin comporem prontamente a banca e suas contribuições.

Ao professor Carlos Alberto Ávila Araújo o apoio e sabedoria com que conduz suas pesquisas, um exemplo para mim.

Aos colegas de turma que dividiram o seu tempo com discussões e perguntas sem fim, em especial à Diana Vilas Boas Souto, que me incentivou a participar do grupo de estudo, lá no início, quando tudo ainda era sonho.

Aos amigos Fernando Lopes, Marcos Moraes, Renata Lira Furtado e Tatianne Akaichi as longas conversas.

À minha amiga Roberta Maria Garcia Blasque a inspiração e divertidas reflexões. A toda equipe do ILECE, em especial a professora Suely Marildi C. Melhado, que me atendeu prontamente com todas as informações necessárias.

Aos pais das crianças com Síndrome de Down, seus preciosos relatos deram vida a este trabalho.

À Suzana, ao Decio Berti e à minha mãe Rosa, que acompanharam cada detalhe dessa conquista.

Aos meus filhos, Ana Luiza e Felipe, a companhia e motivação com que caminham ao meu lado e dão sentido às minhas decisões.

Ao meu esposo Decio me incentivar e proporcionar tudo que era preciso, especialmente o tempo. A alegria da sua companhia sempre tão doce e compreensiva foi fundamental.

A Deus, o Senhor de todas as coisas, do tempo e do conhecimento, minha eterna gratidão.

Às pessoas com Síndrome de Down  
e às suas famílias.

BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey. **Comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down**. 2014. 137 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.

## RESUMO

Este estudo teve como objeto de investigação o comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down (anomalia genética do cromossomo 21 que pode trazer alterações intelectuais e de habilidades funcionais que comprometem a adequação social do indivíduo), com base nas teorias dos estudos de usuários da informação e do aspecto social da Ciência da Informação. Foram analisados as necessidades, a busca e o uso da informação em diferentes contextos, considerando-se a abordagem cognitiva, os aspectos de acesso à informação e do significado cultural atribuído pelos participantes às pessoas com deficiência, decorrentes das influências ideológicas e sociais. A pesquisa compreendeu a fase inicial da constatação do diagnóstico e a conduta dos pais em diferentes aspectos para manutenção e qualidade de vida dos filhos com Síndrome de Down. O estudo foi de natureza exploratória e qualitativa. A amostra foi delineada com base nos prontuários do Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (ILECE), composta por dois grupos de pais de filhos com Síndrome de Down, crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980 e outro grupo com crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013. Foram usados como instrumentos de coleta de dados pesquisa documental e entrevista semiestruturada, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo para tratamento dos dados coletados nas entrevistas. Os resultados encontrados nesta pesquisa permitem afirmar que o comportamento informacional dos pais decorre da interveniência do significado cultural atribuído à deficiência e do acesso à informação, na transferência do conhecimento para a condução das práticas cotidianas dos pais, frente à realidade. Quanto ao acesso à informação, nota-se importante diferença ocorrida no intervalo de tempo proposto no estudo em virtude de novos sistemas de informação, entre eles, internet e campanhas educativas de divulgação das potencialidades das pessoas com Síndrome de Down, além da participação delas em diferentes contextos, o que é resultante de novas posturas sociais. Foi constatado que o fator determinante para as mudanças ocorridas no comportamento dos pais em relação ao reconhecimento das necessidades, a busca e ao uso da informação e a significação dessas necessidades, está localizado no significado cultural atribuído à deficiência, que perpassa as relações sociais, históricas e culturais marcadas na individualidade dos participantes.

**Palavras-chave:** Ciência da informação. Síndrome de Down. Estudos de usuários. Comportamento informacional.

BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey. **Informational behavior of parents of children with Down syndrome**. 2014. 137 p. Dissertation Project (Masters in Information Science) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.

## ABSTRACT

Grounded on theories of information user studies and in social aspect of Information Science, the object of research of this study is the informational behavior of parents of children with Down syndrome (genetic anomaly in the 21 chromosome that can cause change in cognition and functional abilities that compromise the social adequacy of individual). Was analyzed the need, search and use of information in different contexts, following the cognitive approach, aspects of information access and cultural meaning attributed by participants to people with disability, due of ideological and social influence. The research comprehended both the initial diagnosis constatation, and conduct of parents, in diverse aspects to maintenance and life quality of their children with Down syndrome. Based on an exploratory nature study and qualitative. The sample was bounded based on medical records from Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (ILECE), composed by two groups of parents with children down syndrome, one with children born between the decades of 1960 and 1980 and other with children born in the years of 2009 through 2013. As instrument for data collection was used documental research and semi structured interview, was utilized the content analysis technic for the treatment of data collected in interviews. The results that we arrived in this research allows to affirm that the information behavior arises from intervenience of cultural meaning attributed to disability and from information access, on transference of knowledge to the conduct of daily practice of parents, in front of reality. Regarding information access can be noted an important difference occurred in time interval proposed in this study due to the new information systems, including, internet and educational campaigns to publicize the potentiality of people with Down syndrome, in addition to their involvement in different contexts, which is result of new social postures. It found that the determining factor to changes occurred in parents behavior related to the recognition of need, the search and use of information and signification of these needs, is located in the cultural meaning attributed to disability, which permeates the social relations, historical and cultural stamped in the individuality of participants.

**Keywords:** Information science. Down syndrome. User studies. Informational behavior.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Modelo de comportamento integrado de Choo .....	49
<b>Figura 2</b> – Modelo de comportamento de Wilson .....	49
<b>Figura 3</b> – Modelo de busca de informação de Wilson.....	52
<b>Figura 4</b> – Estrutura organizacional do ILECE .....	64

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Participantes da pesquisa, pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980 - Grupo A.....	67
<b>Quadro 2</b> – Participantes da pesquisa, pais de crianças nascidas nos anos entre 2009 a 2013 – Grupo B .....	68
<b>Quadro 3</b> – Relação dos objetivos da pesquisa com as questões da entrevista .....	70
<b>Quadro 4</b> – Caracterização dos participantes – Grupo A .....	75
<b>Quadro 5</b> – Caracterização dos participantes – Grupo B .....	75
<b>Quadro 6</b> – Necessidade, busca e uso da informação na criação de significado.....	87
<b>Quadro 7</b> – Necessidades de informação .....	88

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	12
<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	16
<b>2 SÍNDROME DE DOWN</b> .....	22
2.1 HISTÓRICO.....	23
2.2 ANOMALIA GENÉTICA .....	26
2.3 INFORMAÇÃO E SIGNIFICADO CULTURAL DA SÍNDROME DE DOWN.....	29
<b>3 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL</b> .....	39
3.1 NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO.....	46
3.2 BUSCA DA INFORMAÇÃO .....	51
3.3 USO DA INFORMAÇÃO.....	54
3.4 NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS SÍNDROME DE DOWN.....	55
<b>4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b> .....	60
4.1 FASE PREPARATÓRIA .....	61
4.2 CARACTERIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO.....	61
4.2.1 Organização do ILECE.....	62
4.2.2 Funcionamento da Escola.....	63
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	67
4.4 COLETA DE DADOS .....	68
4.4.1 Pesquisa Documental .....	69
4.4.2 Entrevista com Roteiro Semiestruturado.....	69
4.4.2.1 Análise do conteúdo das entrevistas.....	71
4.4.3 Análise dos Dados .....	72
<b>5 ANÁLISE DOS RESULTADOS</b> .....	74
5.1 IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	74
5.2 SIGNIFICADO CULTURAL ATRIBUÍDO ÀS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	77
5.3 NECESSIDADE, BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO .....	86

5.3.1	Necessidade de Informação.....	88
5.3.2	Busca de Informação .....	96
5.3.3	Uso da Informação.....	99
5.3.4	Satisfação com a Informação.....	99
<b>6</b>	<b>POSSÍVEIS CONSIDERAÇÕES .....</b>	<b>105</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>105</b>
	<b>APÊNDICES .....</b>	<b>111</b>
	APÊNDICE A – LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA.....	112
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	122
	APÊNDICE C – MODELO DE PERGUNTAS REALIZADAS NAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS FEITAS AO PARTICIPANTES DOS GRUPOS A E B.....	123
	APÊNDICE D – SÍNTESE DA TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS .....	125
	APÊNDICE E – TRANSCRIÇÕES DAS ENTREVISTAS.....	130
	<b>ANEXOS .....</b>	<b>135</b>
	ANEXO A – CARTA DE APRESENTAÇÃO .....	136
	ANEXO B – CARTA DE AUTORIZAÇÃO .....	137

## APRESENTAÇÃO

As escolhas feitas no decurso da vida revelam muito a história de cada um e seu contexto, conduzem para a realidade que vislumbra a necessidade de onde se quer chegar, conquistar. Não são simples trajetórias, são imbuídas de experiências, sentimentos, aprendizado, que dão sentido ao particular, pessoal e intransferível.

A história de uma mãe foi escolhida para retratar um pouco da realidade discutida neste estudo: a chegada de seu filho não foi de fato comum; tudo o que havia feito para esperar a chegada do seu primeiro filho e tudo aquilo que tinha estudado e se informado a respeito da maternidade faziam sentido apenas em parte.

A parte que fazia sentido...

Em meados de dezembro de 2000, nasceu seu filho, após trinta e oito semanas de longa espera, um pré-natal feito rigorosamente, detalhado de exames, como cuidadosamente os médicos indicam e as mães desejam. Tudo parecia normal: o nascimento, o teste de Apgar<sup>1</sup>, o choro, a primeira mamada e a preocupação do médico pediatra com os primeiros cuidados. Como normalmente ocorre após um parto cesariana, a anestesia deixa de fazer efeito e a mãe retorna ao quarto; com ela também foi assim, encontrou lá os familiares, os amigos, os presentes, as flores e logo depois a visita dos médicos.

Nenhuma mãe no período de gestação lê sobre más formações congênicas, síndromes ou coisa parecida, prepara-se para o comum, a não ser que haja indícios de situações diferentes, o que não era seu caso, não fazia sentido... As primeiras visitas se sucederam, as fotos do primeiro banho, as roupas com cheirinho de bebê, as histórias de outras mães, os choros ecoados nos corredores do hospital, as enfermeiras e os pediatras.

O pediatra, um médico daqueles que não se pode deixar de mencionar, de cultura e hábito oriental, um tanto fechado, sério, convicto da importância do seu papel e da sua competência, entrou no quarto onde ela estava,

---

<sup>1</sup> Apgar - Teste de Apgar - Trata-se de um método simples e eficiente de medir a saúde do recém-nascido e de determinar se ele precisa ou não de alguma assistência médica imediata. O bebê é avaliado um minuto após nascer e novamente aos cinco minutos de vida fora do útero, são medidos: Frequência cardíaca; Respiração; Tônus muscular; Reflexos; Cor da pele. Cada um desses itens recebe uma nota entre 0 e 2 para se chegar a um total geral. Grande parte dos recém-nascidos recebe entre 7 e 10, não requerendo nenhum tratamento imediato, por exemplo: auxílio para respirar.

fechou a porta, e com um olhar um tanto desconcertado relatou a necessidade de uma avaliação de outros especialistas em decorrência de alguns reflexos do seu filho estarem diferentes do esperado.

Existe um ditado que diz “Mãe sente as coisas”. O momento a tomou de uma lucidez que a limitação das palavras impede de descrever, a qual a fez perguntar: — Dr., meu filho é Down<sup>2</sup>?

A resposta seguinte fez toda a diferença e mudou a vida daquela mãe para sempre. Ele respondeu com uma voz mais adocicada do que de costume: “Como médico, preciso te dizer que devemos aguardar os exames, mas, como amigo, posso te dizer que ele (o bebê) é muito japonês para ser seu filho”. De fato, talvez não exista uma maneira mais carinhosa para se dar uma notícia de tamanho impacto. Desse momento em diante, a vida mudou de direção e a fez compreender a importância da informação e do conhecimento para conduzir a inesperada situação de viver o presente, presente.

Araújo (2010) discorre sobre a realidade explicada por meio das ciências sociais, apresentando a complexidade e a riqueza dos estudos que envolvem a vida e o ser humano.

Assim são os problemas relativos à realidade humana e social. Não se chega ao fundo da questão, a uma resposta cabal e absoluta, quando o objeto estudado é também sujeito, dotado de vontade, historicidade e condutor do seu destino. O máximo que se pode fazer é promover novas e mais profundas incursões, encontrando sempre novos elementos explicativos, incorporando novas questões e aspectos que compõem a realidade explicada. Os usuários da informação, como seres humanos que são, compartilham dessa característica. Assim se constitui o limite e a riqueza do seu estudo científico (ARAÚJO, 2010b, p. 36).

A exemplo disso está a história de vida dos pais de crianças com Síndrome de Down que nem sempre recebem a notícia transmitida de forma correta ou acolhedora e amável. Saber como lidar com as necessidades de informação nos diferentes contextos constitui um desafio para cada pessoa. Sabe-se que a história é fruto da construção social, condicionante dos processos informacionais que tecem a trama peculiar do ser humano e dos valores sociais. Discutir o comportamento dos pais frente

---

<sup>2</sup> Down – Síndrome de Down é uma condição genética (trissomia do cromossomo 21) que resulta em características físicas e mentais específicas, é a causa genética mais comum de deficiência mental.

ao inesperado contexto permite refletirmos os valores sociais e a importância da informação neste inesgotável universo de possibilidades práticas e ideológicas.



Fonte: Starbuck (2011, p. 26)<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> MANTEGNA, Andrea. *Virgin and Child* (Virgem com o Menino). 1431 – 1506. Têmpera sobre painel, 48,5x34,6cm. Boston – US, Museum of Fine Arts Boston.

## 1 INTRODUÇÃO

A informação tem valor *sine qua non* em determinados momentos da vida, não se pode negar sua importância para responder às situações de incerteza das mais variadas naturezas: simples, imperceptíveis, complexas ou altamente desafiadoras. Tomar decisão e reagir aos eventos que acontecem no mundo, conceituado por McGarry (1999) como coisas que ocorrem a partir da realidade e das convenções humanas, exigem das pessoas diferentes comportamentos frente às necessidades, provocando a busca e o uso das informações nos contextos sociais.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down é um evento inesperado na vida de uma pessoa, produz grande impacto para a família e para o grupo social no qual está inserida. As pessoas com Síndrome de Down, em decorrência do período de desenvolvimento pré-natal, podem apresentar funcionamento intelectual abaixo da média e comprometimento de habilidades múltiplas, com outras limitações funcionais ou da capacidade do indivíduo em adequar-se às demandas sociais. A educação e a intervenção familiar são aspectos relevantes na condução da vida da pessoa com a alteração genética, decorrentes da possível dependência física, cognitiva, emocional e social.

A sociedade tem se organizado por meio de dispositivos sociais, entre eles, políticas públicas, campanhas educativas e disseminação de informação para promover a interação social dos deficientes e esclarecer os cidadãos de seu papel na sociedade, de modo a promover um estágio melhor do indivíduo no mundo em que vive. A informação tem sido elemento de fundamental importância para as mudanças sociais, fruto de um movimento complexo de ordem política, econômica, social e cultural que reflete os processos informacionais e suas nuances em relação ao tempo e ao espaço em que estão inseridos.

A informação pode ser considerada um dos alicerces da sociedade contemporânea, na medida em que se torna necessária, nos mais diferentes contextos, de maneira a entender ou provocar movimentos sociais e dimensionar as ações humanas. Conforme Wersig (1993), a ação humana modificada a partir do conhecimento produzido, decorrente das informações recebidas, pode contribuir para melhorar as condutas do meio social. Considerada, portanto, de valor intangível, a informação, nesse aspecto, passou a ser vista como essencial para o

desenvolvimento socioeconômico, político e cultural, resultante das interações sociais, compreendida numa dinâmica recíproca de influências, fruto de um processo singular, pessoal, coletivo e interpretativo, portanto de alta abstração e complexidade.

Muitas teorias buscam definir informação, mas essa não é uma tarefa simples. Em decorrência da complexidade da questão, a área da Ciência da Informação desdobrou-se em várias subáreas. Uma delas, os estudos de usuários, nomeada, no final da década de 1970, de comportamento informacional ligado ao processo de necessidades informacionais dos indivíduos e à busca e uso da informação. Essa área é marcada pelo contexto social, capaz de atribuir valor às vivências, o indivíduo e a informação são influenciados e influenciam em uma ampla dinâmica social.

Diante do exposto, decidiu-se analisar o comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down e considerar o contexto histórico de dois grupos diferentes: pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980 e pais de crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013. A intenção do recorte temporal foi de analisar o comportamento de pais com base nas teorias dos estudos de usuários da informação, do aspecto social da Ciência da Informação, e considerar o acesso à informação e a mudança do significado cultural atribuído à deficiência, decorrentes das transformações ocorridas entre esses períodos, como a disseminação de informação e dispositivos sociais em favor da interação social.

O acesso à informação, nas décadas de 1960 a 1980, era restrito, se comparado aos sistemas informacionais da atualidade, especialmente o advento da internet e de campanhas educativas com o objetivo de promover a interação social. No entanto, mesmo com notória mudança, os estigmas atribuídos aos indivíduos com deficiência ainda contribuem para uma visão estereotipada das pessoas com Síndrome de Down, construída a partir das relações histórico-sociais e que interfere nas informações oferecidas aos pais e na maneira com que são comunicadas, prejudicando o processo de ação conjunta da família com a criança, o que traz danos em seu desenvolvimento.

A abordagem que compreende o comportamento informacional como resultado de fatores cognitivos e sociais orientou a investigação de como os pais buscam a informação, não resultante de um posicionamento individual ou de escolha isolada, nem do resultado coletivo capaz de excluir particularidades, e sim

de um movimento completo, complexo e dinâmico de interações multiativas que envolvem a sociedade, o contexto e o indivíduo. O estudo teve como pressuposto que o comportamento informacional humano é multideterminante e influenciado por inúmeros fatores. Sob a perspectiva da Ciência da Informação, constituída pela dimensão dos fenômenos sociais, estabeleceu-se a seguinte questão para este estudo:

Qual o comportamento informacional dos pais de crianças com Síndrome de Down para conduzir o desenvolvimento dos filhos em múltiplos contextos?

Embora não seja possível atribuir uma resposta definitiva para a questão, nos capítulos que se seguem, pretendeu-se, como objetivo geral, analisar o comportamento de pais por meio das variáveis intervenientes e indicar respostas para atender aos seguintes objetivos específicos: Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down; Verificar as formas de busca de informação dos pais de crianças com Síndrome de Down no que tange ao seu atendimento, em diferentes contextos; Identificar as fontes de informação utilizadas pelos pais para satisfação de suas necessidades informacionais; Investigar o uso que os pais fazem da informação em suas múltiplas dimensões; Verificar a satisfação das necessidades informacionais; Comparar os resultados dos dois grupos de participantes.

Assim, com o desenvolvimento do referencial teórico e a inserção no contexto empírico da pesquisa, de acordo com os estudos do comportamento informacional, ou seja, as necessidades, a busca e o uso da informação para a condução das práticas cotidianas, foi possível conhecer parte da realidade vivenciada pelos pais, decorrente de seus contextos, e responder a questão supramencionada. A amostra foi definida no Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (ILECE) e o percurso metodológico, a temática e as particularidades seguiram uma abordagem exploratória e qualitativa. A pesquisa documental e a entrevista semiestruturada foram utilizadas como instrumentos de coleta de dados; os resultados foram tratados por meio da técnica de análise de conteúdo.

Os assuntos discutidos no estudo encontram-se organizados da seguinte forma:

Apresentação - Texto de abertura da pesquisa com adução temática por meio de um relato de uma mãe que recebeu o diagnóstico do filho com Síndrome de Down. A intenção do texto é localizar o leitor no contexto e na abordagem, relacionados ao comportamento dos pais e à conduta médica ao comunicar as informações sobre o diagnóstico.

Introdução - Explicação geral do objeto de investigação, referente ao valor da informação na significação das ações humanas, sob a perspectiva dos estudos de usuários da informação e do comportamento de pais de crianças com Síndrome de Down; Elucidação do recorte temporal compreendido no estudo; Justificativa; Objetivo geral e objetivos específicos.

No capítulo “Síndrome de Down”, foi apresentado o conceito da alteração genética, características e possíveis comprometimentos físicos, cognitivos e emocionais, incidência, breve histórico, significado cultural atribuído às pessoas com deficiência, estigma e desenvolvimento das pessoas com Síndrome de Down, limitações e potencialidades.

No capítulo “Comportamento Informacional”, foram discutidas as dimensões dos estudos de usuários da informação, breve histórico, apresentação das diferentes abordagens e paradigmas; Conceituação de comportamento informacional, modelos de comportamento e especificações referentes à necessidade, busca e uso da informação e necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down.

No capítulo “Procedimentos metodológicos”, foram apresentados os pressupostos da pesquisa, fase preparatória, caracterização da instituição (ILECE), participantes da pesquisa, amostra, métodos de coleta de dados, descrição das etapas, análise de dados e técnicas utilizadas de acordo com os aportes teóricos do estudo.

Em seguida, no capítulo “Análise dos resultados”, foram relatados os achados da pesquisa com base no confronto entre o referencial teórico de estudos de usuários e as narrativas dos pais, apresentados em seis pontos: Identificação dos participantes; Significado cultural atribuídos às pessoas com Síndrome de Down; Necessidades informacionais; Busca de informação; Uso da informação e Satisfação das necessidades informacionais.

Por fim, em “Possíveis considerações”, foi apresentada uma reflexão acerca dos resultados da pesquisa com base no comportamento informacional dos

pais de crianças com Síndrome de Down, suas necessidades de informação e o impacto do significado cultural atribuído à deficiência identificado no contexto do estudo, além da proposição de estudos futuros.

Entre os capítulos, foram apresentadas pinturas de crianças com Síndrome de Down para ilustrar o trabalho e informar o leitor de outras épocas em que a síndrome era retratada por meio das artes. Referências, apêndices e anexos estão expostos no final do texto com especificações da legislação brasileira sobre pessoas portadoras de deficiência, termo de consentimento livre e esclarecido, roteiro de entrevista semiestruturada síntese das transcrições e carta de apresentação e autorização da pesquisa.



Fonte: Starbuck (2011, p. 27) <sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> KALKAR, Jan Joest of. *The Adoration of the Christ* (Adoração ao Cristo). 1515. Óleo sobre madeira, 104,1x70,2cm. New York - US, The Metropolitan Museum of Art. In: The Jack and Belle Linsky Collection, 1982.

## 2 SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down é uma anomalia ou condição clínica decorrente de um acidente genético do período pré-natal, chamado trissomia do cromossomo 21, diagnosticado por exame físico preliminar e comprovado por cariótipo<sup>5</sup>. Proveniente da má formação no momento da concepção ou da divisão celular que ocorre imediatamente após a ovulação, sua ocorrência tem certa regularidade e afeta um em cada 700/900 nascidos vivos. Esses dados são frequentes na maior parte do mundo e indiferentes à classe social, à raça, ao credo ou ao clima (STEELE; STRATFORD, 1995).

As características físicas e mentais das crianças afetadas pela síndrome são específicas. É a causa genética mais comum em níveis variados de deficiência mental, os indivíduos podem apresentar atraso no desenvolvimento de habilidades, com predominância de *déficits* motores na primeira infância e de *déficits* cognitivos na idade escolar. Segundo Ribeiro (2011), alterações intelectuais e limitações funcionais crônicas são comuns e interferem nos aspectos sociais e comportamentais, sendo necessário oferecer às crianças com Síndrome de Down intervenção que possibilite melhoria nas suas potencialidades, essencialmente promovidas por meio de ações socioeducativas e técnicas terapêuticas que envolvem a família, equipe multidisciplinar, comunidade e o contexto social.

Os caminhos percorridos para condução das atividades cotidianas, em busca de adaptação das condições de melhoria da qualidade de vida dos deficientes, posicionam a informação para além dos objetos concretos de leis e informação materializada, abrangendo os constructos históricos, culturais e sociais. Em corroboração a essa questão, a informação encontra lugar de importância nos mais diferentes contextos, nos quais o desenvolvimento dos deficientes precisa encontrar consonância para a constituição da identidade da pessoa com a alteração genética, de modo que ela perceba-se como produtiva e capaz numa sociedade mais disponível, solidária e compreensiva com suas limitações.

---

<sup>5</sup> Cariótipo - O exame chamado "cariótipo" analisa, a partir de uma amostra de sangue, a quantidade e a estrutura dos cromossomos em uma célula. Normalmente as células são formadas por 23 pares de cromossomos, portanto 46 cromossomos. Nos indivíduos com Síndrome de Down, as células totalizam 47 deles, resultado da trissomia do cromossomo 21.

## 2.1 HISTÓRICO

A Síndrome de Down passou a ser discutida cientificamente a partir do século XIX, no entanto, de acordo com os registros históricos, inclusive por meio das artes, sempre esteve presente na humanidade. A conduta como tratavam as pessoas com deficiência retrata a cultura e os valores de cada povo e época, o que influenciou o mundo, especialmente o ocidente. Referências a respeito da Síndrome de Down, na antiguidade, podem ser encontradas na história de diferentes povos, como dos Olmecas, tribo da região do Golfo do México de 1500 a.C. até 300 d.C, representada por meio de esculturas e desenhos que, segundo antropólogos, poderiam ser considerados deus-humano híbrido, cultuados na época como um deus (SCHWARTZMAM, 1993).

Ao contrário dessa condição, em muitas outras partes do mundo os relatos históricos são diferentes, de modo que os deficientes eram banidos das cidades e viviam reclusos, por serem considerados filhos da união de uma mulher e do demônio. Em muitos casos, eram expostos em praças públicas e propunha-se que a mãe e a criança deficiente fossem queimadas. Na Europa antiga, pessoas com deficiência eram deixadas à parte do convívio social e os bebês com aspectos evidentes, como Síndrome de Down, eram abandonados e morriam por inanição ou eram devorados por animais selvagens.

Na Grécia, especialmente os espartanos, consideravam os deficientes como monstros e não eram tolerados no convívio social. Os “indivíduos públicos”, todos homens, constituíam um grupo de aproximadamente 40.000 pessoas, viviam em Atenas no século V e tinham a prática de excluir o restante da população, formada por mulheres, escravos e deficientes, chamados de “indivíduos privados”, que em grego significava “idiotas”, eram associados aos deficientes, fracos e incapazes de qualquer realização e dignos apenas do abandono e sujeitados a condições sub-humanas (BRANDÃO, 1987).

Esses significados perduraram por longos anos e em algumas culturas persistem até hoje. O cristianismo desempenhou importante papel para tentar mudar esta postura, considerando os deficientes como “criaturas de Deus”, conferindo à sociedade a responsabilidade de suprir as necessidades de alimentação e abrigo sem, no entanto, preocupar-se com o processo socioeducativo. A história relata, nesse período, o começo de alguns movimentos contrários às

práticas de exclusão, como os serviços de alguns monastérios em apoio a crianças deficientes, cujas famílias necessitavam de ajuda no cuidado com os filhos. Em decorrência dessa trajetória e da forte influência greco-romana e cristã, os valores ocidentais mudaram, no entanto tornaram-se essencialmente práticas paternalistas e de caridade, conferindo à pessoa deficiente o rótulo de incapacidade, incompletude e inferioridade, o que fortaleceu a condição de insuficiência e dependência (VIZIM, 1997).

Os dados históricos, inclusive por meio do registro da arte<sup>6</sup>, revelam que a anomalia foi bastante conhecida na antiguidade, no entanto o conhecimento científico e a descrição da condição clínica quanto aos aspectos físicos e funcionais da Síndrome de Down somente ocorreram a partir de 1866, quando Dr. Langdon Down pontuou, com base no resultado de seu trabalho “Asilo de idiotas”, o relato dos atendimentos que fez a muitas pessoas com retardo mental, o que o ajudou a consolidar o conceito da Síndrome de Down, diferenciando-a das demais anomalias. O médico foi fortemente influenciado por conceitos evolucionistas da época, os quais afirmavam que algumas características físicas eram de raças inferiores, como os deficientes, negros e orientais. A Síndrome de Down recebeu alguns nomes que permaneceram por mais de 50 anos, entre eles idiota, mongoloide e criança mal acabada.

Em decorrência da evolução da medicina e dos estudos genéticos, em meados de 1932, começam a surgir os primeiros resultados com conclusões a respeito do que seria a Síndrome de Down. Considerada, então, uma alteração cromossômica descrita pelos médicos Dr. Jerome Lejeune, Dr.<sup>a</sup> Patricia A. Jacobs e colaboradores, sem, no entanto, acrescentar a necessidade de mudanças no tratamento, de maneira a desmistificar o preconceito construído historicamente por falta de conhecimento. Medidas a partir de movimentos sociais representados por instituições e organizações foram surgindo em busca de mudanças em combate à falta de informação e ao preconceito, conforme a citação de Schwatzman (1999, p. 15).

---

<sup>6</sup> Alguns pintores ousaram representar pessoas com deficiência. Algumas dessas obras estão expostas em ordem cronológica, nas aberturas dos capítulos do texto.

Em 1961, Clarke e colaboradores descreveram os primeiros pacientes com mosaicismos (tipo de trissomia do cromossomo 21, que não atinge todas as células do corpo). Naquela época, o termo 'mongoloide', até então de uso corrente, começou a ser criticado por investigadores japoneses e chineses e pelos pais das crianças afetadas que o consideravam ofensivo. A delegação mongólica que compareceu a uma reunião da Organização Mundial da Saúde (OMS) solicitou, informalmente, que o termo não fosse mais utilizado. Publicações do Lancet, em 1964, da OMS, em 1965, e do Index Medicus, em 1975, suprimiram o termo de tal forma que ele é, hoje, considerado arcaico e pejorativo.

A partir da década de 1990, por iniciativa da Organização das Nações Unidas (ONU) e outros organismos internacionais motivados por diferentes interesses, grupos minoritários, entre eles pais de crianças deficientes e instituições que apoiavam as famílias no cuidado com os filhos por meio de ações socioeducativas, aliaram-se ao movimento chamado "Educação para Todos", que teve seu ponto de partida em Jontien, Tailândia (1990), durante uma reunião da UNESCO, em que foram apresentadas estatísticas que evidenciavam marginalização e discriminação em níveis mundiais, sem explicitar a condição dos deficientes.

Esse momento marcou o início das discussões que ocorrem atualmente, no campo das deficiências, compreendido como significativo por representar um movimento mundial em favor da mudança de significado cultural das pessoas com limitações em seu desenvolvimento. A cultura, segundo Geertz (1978, p. 22),

denota um padrão de significados transmitido historicamente, incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida.

Esse conceito evidencia que a cultura são atribuições simbólicas, construídas a partir das condutas das pessoas, tornando-se identificações transferidas de uma pessoa para outra. Na proposição de mudança do significado cultural, em que novas posturas são discutidas, a transferência de valores e crenças altera as identificações, promovendo novas informações ofertadas socialmente, impactando em condutas diferentes das praticadas. As culturas são demarcadas por relações de poder, ou seja, ideologias que sustentam os discursos

de maneira a ocultar a realidade social, conforme Chauí (2006), e assim, sem motivo aparente, promover a segregação de uma parte da população.

Após o movimento “Educação para todos”, outras reuniões foram feitas para tratar das especificidades dos deficientes, como a Conferência de Salamanca<sup>7</sup>, que motivou a implementação de políticas públicas para dar assistência a esta população. Desde então, a informação tem ganhado lugar de destaque no país, na intenção de divulgar, especialmente, as condições das pessoas com Síndrome de Down, evidenciando suas potencialidades e limitações, sem que sejam vistas como incapazes, provocando um importante movimento em favor da interação social por meio de leis, melhoria das políticas públicas e campanhas para oferecer a esta população melhoria na qualidade de vida e educação apropriada às suas necessidades.

## 2.2 ANOMALIA GENÉTICA

Anomalia genética e anomalia congênita são termos usados para denominar diferenças estruturais, comportamentais, funcionais e metabólicas presentes no nascimento, podendo ter manifestação tardia na vida pós-natal. Cabe ao pediatra, na maioria das vezes, detectá-la por meio de exame de rotina na sala de parto ou por exame físico detalhado do recém-nascido. As anomalias genéticas, em alguns países desenvolvidos, chegam a ser uma das principais causas de mortalidade infantil e para reverter este quadro deve-se procurar esclarecer a etiologia da maioria das anomalias genéticas e aplicar estratégias de prevenção. As anomalias genéticas comprometem todos os sistemas orgânicos, envolvem várias especialidades médicas e se constituem um grande desafio médico, conforme descrito por Sadler (2001, p. 32):

---

<sup>7</sup> Conferência mundial realizada na Espanha em 1994. Tratou dos problemas das necessidades educacionais especiais: na intenção de garantir a todas as crianças, particularmente àquelas com necessidades especiais, acesso a oportunidades de educação e qualidade no atendimento.

Anomalias estruturais importantes afetam de 2 a 3% dos bebês nascidos vivos, e outros 2 a 3% são reconhecidos em crianças com até 5 anos, perfazendo um total de 4 a 6%. Os defeitos congênitos constituem a maior causa de mortalidade infantil, respondendo por aproximadamente 21% dos óbitos de crianças. Eles são a quinta principal causa da perda de vida potencial antes dos 65 anos e os estudos genéticos são importante contribuição para as deficiências.

É comum relacionar as anomalias genéticas com condições ou herança genética, no entanto estatísticas mostram que somente 25% seriam transmitidas por mecanismos genéticos e cerca de dois terços têm a sua etiologia desconhecida e necessitam de pesquisas para se saber a procedência dos chamados acidentes genéticos, como é o caso da Síndrome de Down e de outras trissomias (SADLER, 2001).

Infecções de placentas são responsáveis por cerca de 2 ou 3% das conhecidas anomalias genéticas e percentuais parecidos são atribuídos aos agentes teratogênicos: drogas, agentes químicos e outras substâncias administradas às mães no período de gestação. Uma pequena fração está relacionada a deformações mecânicas e à saúde precária da mãe, o que é comprovado por pesquisas mais detalhadas. Quando ocorre o nascimento de uma criança com deficiência, é inevitável o procedimento dos médicos em busca de saber a causa do ocorrido, o que provoca angústia nos pais, gerada pelo sentimento de culpa.

O pediatra, diante do nascimento do bebê com anomalia genética, tem a tarefa de informar a família do acontecimento, sendo o mediador no processo de informação quanto às condutas dos pais, além de investigar e avaliar a condição clínica quanto ao seu possível desenvolvimento e prognósticos. Conforme Sadler (2011), diante da complexa situação de um recém-nascido com 'poli malformação', como as crianças Síndrome de Down, normalmente o pediatra tem uma relação superficial e inadequada com a família em decorrência da limitação do tempo disponível e da incapacidade em lidar com a nova condição. Em situações como essa, é comum a família sentir necessidade de buscar informações para dar conta de responder à nova realidade, quanto aos procedimentos em relação à saúde e ao desenvolvimento do recém-nascido.

A responsabilidade do médico no momento do diagnóstico, visto como mediador das informações, é de extrema importância, e não deve ser baseada

apenas na comunicação dos dados<sup>8</sup> do fenótipo característico, mas em todas as conquistas socioculturais alcançadas pelas pessoas com Síndrome de Down. Frente à necessidade de mudança de paradigmas da classe médica, Veras (1993, p. 11) discorre sobre a dificuldade desses profissionais em aceitar novos procedimentos e dar credibilidade a conhecimentos recentemente comprovados ou não consolidados. “A razão principal por que não escrevo para doutores em medicina é que eles demoram demais para responder a ideias novas”.

Conforme o autor, os médicos resistem, em média, 20 ou 30 anos para alterar protocolos de condutas em virtude de posturas céticas a descobertas pouco abordadas por seus pares. Em decorrência da forte influência sofrida por construções histórico-culturais, em que as pessoas com Síndrome de Down foram consideradas totalmente incapazes, o pensamento de se perpetuar essa condição parece recorrente na fala de alguns profissionais. Em corroboração com o momento da comunicação do diagnóstico aos pais, Pena (2009, *online*) considera que “o fato é comunicado aos pais, predições prognósticas pessimistas em relação ao desenvolvimento intelectual e saúde em geral são incluídas na informação oferecida”.

Atitudes enraizadas em virtude da cultura construída socialmente no âmbito das deficiências e da prática automatizada de alguns profissionais fazem com que eles insistam em reforçar aspectos negativos, desconsiderem ganhos sociais conquistados pelas pessoas com Síndrome de Down, enfatizem que a criança é incapaz, compreendendo que se ela tiver bom desenvolvimento é um ganho além do esperado. Portanto, embora haja possibilidade de ser inconsciente aos médicos, o impacto de suas ações ao comunicar o diagnóstico ainda é notado. É frequente encontrar relatos, nos dias atuais, sobre o reforço da possibilidade da criança não andar, não falar e ser totalmente dependente, inclusive em atividades comprovadamente capazes, exceto em condições associadas a outros diagnósticos.

Alguns profissionais da saúde, os primeiros a terem contato com os pais, parecem estar indiferentes à situação no momento do diagnóstico, não percebem o impacto que causam ao insistirem em dizer que as crianças com Síndrome de Down terão limitações além do que realmente podem vir a ter, em

---

<sup>8</sup> Características que geralmente levam ao diagnóstico de Síndrome de Down (crânio com diminuição do diâmetro ântero-posterior, pregas epicantais, falanges curtas, espaços alargados entre primeiro e segundo dedos, e outros achados).

detrimento à trissomia do cromossomo. Essa realidade pode ser justificada pela impessoalidade da relação com a família e com a situação. A ideia de que a criança terá muitas limitações e nenhuma ou quase nenhuma potencialidade de realização é notada por familiares com base na postura dos profissionais da área. A anomalia é tratada como um problema irreversível, embora seja visível a mudança do significado cultural que vem ocorrendo nos últimos anos, a partir de 1990.

### 2.3 INFORMAÇÃO E SIGNIFICADO CULTURAL DA SÍNDROME DE DOWN

É possível que uma grande quantidade de pessoas tenha a ideia do que seja um indivíduo com Síndrome de Down, embora nem sempre conheça de perto uma pessoa que tenha a alteração cromossômica. A imagem construída normalmente é com base nas informações formais e informais, diretas e indiretas, com as quais as pessoas constroem um significado a respeito da anomalia. As pessoas percebem e compreendem o mundo de maneira particular, construída ao longo do tempo e do seu desenvolvimento, que dá sentido às suas vivências. O ser humano necessita viver num mundo que tenha significado, portanto, desde o seu nascimento, passa a atribuir sentido aos acontecimentos a partir do que lhe é familiar, tornando o mundo mais fácil de viver (MARRIS, 1993).

Watzlawick (1994) destaca que a imagem do mundo é um ato de atribuição humana, enquanto sujeito cognocente, de modo que, sem essa atribuição, o mundo “não existe” para as pessoas que não concebem sentido a ele. À medida que as pessoas se desenvolvem, a imagem familiar torna-se mais consistente, possibilitando novas experiências, até que cheguem à fase adulta e consigam transitar e reelaborar os cotidianos de suas vidas. A sociedade se sustenta na estrutura de significados atribuídos e transmitidos de geração em geração, nos quais os modelos de conduta se baseiam em valores, crenças e mitos, condicionados pelo que foi ensinado (ELIADE, 1994).

Ter um filho é um dos fatos mais marcantes na vida de uma pessoa, idealizado normalmente antes mesmo da chegada do bebê (MALDONADO; NAHOUM; DICKSTEIN, 1990). Independentemente da condição da gravidez, planejada ou inesperada, desejada ou não, mudanças fisiológicas provocam adaptações psicológicas, especialmente para as mulheres que passam por modificações para abrigar o bebê. A gravidez, mesmo que desejada, traduz

sentimentos ambíguos, repletos de significados, sentimentos que podem ser positivos ou negativos, os quais são difíceis de serem admitidos. Enquanto isso acontece, a mãe cria uma imagem da criança a partir de suas experiências (PARKER, 1997). A reorganização familiar é inevitável com a chegada de um filho, que faz retomar naturalmente os componentes da família, a revisão de papéis e uma recapitulação simbólica da história pessoal, conforme Eliade (1994).

Culturalmente, o significado da maternidade tem se construído através da história e a ideia da “boa mãe” não comporta sentimentos negativos em relação aos filhos. Qualquer ideia contrária ao espírito de renúncia e amor irrestrito da mãe tende a trazer culpa e ser negada (PARKER, 1997).

Para uma sociedade cuja cultura é a capacidade produtiva e a competitividade, o insuficiente não tem lugar e o deficiente é visto como digno apenas da caridade alheia. Neste contexto, os pais se deparam com a necessidade de aceitar a deficiência do filho com Síndrome de Down, uma conduta, além de legal, moral, superando a tristeza gerada pela frustração do filho desejado e idealizado que não se concretizou, além de enfrentar o preconceito velado pela sociedade e pelo grupo que vivem (CASARIN, 1999).

Quando os pais recebem um diagnóstico de anomalia recorrem aos significados sociais atribuídos à deficiência que cooperam para a interpretação do ocorrido, refletindo sentimentos de negação, o que dificulta a adaptação. Na ocasião da descrição da Síndrome de Down feita por Langdon Down, em 1866, as pessoas com a síndrome foram colocadas na condição de inferioridade, o que perdurou por mais de um século, de modo que as famílias escondiam em casa seus filhos e os excluía do convívio social. Embora a capacidade imitativa tenha sido reconhecida para fins educacionais e as posturas sociais venham passando por mudanças, a imagem de incompletude e inferioridade permanece até os dias de hoje.

Muitas informações sobre Síndrome de Down estão acessíveis à sociedade, acumuladas com o desenvolvimento social e cultural. Porém o estigma ainda influencia as posturas sociais, conceituado por Goffman (1978) como um fenômeno gerado a partir das relações sociais do cotidiano, entre pessoas estigmatizadas e normais<sup>9</sup>. Tal fenômeno cria categorias de atributos e pré-

---

<sup>9</sup> Termo usado por Goffman para definir pessoas que estigmatizam.

concepções elaboradas e transforma em “expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso”. De acordo com Goffman (1978, p.12).

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável [...]. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande [...].

Em decorrência da relação desigual, Goffman (1978) discorre sobre a possibilidade de pessoas estigmatizadas possuírem duas identidades: a identidade “real”, que corresponde ao conjunto de categorias e atributos que uma pessoa tem comprovadamente, e a identidade “virtual”, que corresponde às exigências e aos padrões feitos pelos normais, em que as categorias e atributos são impostos pelos estranhos que estão a sua volta, nomeados como estigma. Portanto, conforme Goffman (1978), o estigma é um processo constituído socialmente e aleatório, que trata de um atributo que não se aplica em si, devido a sua existência, mas na relação discrepante de atributos e estereótipos distintos. “O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo” (GOFFMAN, 1978, p.13).

De acordo com as considerações de Goffman (1978), os “normais” constroem uma “teoria” do estigma baseada ideologicamente para dizer sobre a inferioridade das pessoas e ter controle sobre elas. Ainsley, Coleman e Becker (1986) corroboram esse conceito, destacam que estigma é uma construção social, e que atributos pejorativos que inferiorizam as pessoas variam de acordo com os períodos histórico-culturais, impedindo que essa pessoa seja aceita socialmente. Desse modo, o contexto histórico e as tendências morais e intelectuais podem ser determinantes nas categorias que envolvem o processo de estigmatização.

As mudanças informacionais que têm ocorrido nos últimos anos, no âmbito da deficiência, continuam a impactar o significado cultural e por consequência nas condutas em relação às pessoas com Síndrome de Down. É necessária uma mudança social, que embora seja de ocorrência macrossociológica, precisa começar no indivíduo, em um processo de libertação de estereótipos, que

compreende o respeito pelas diferenças, conforme discutido por Gil Pena (2009, *online*):

Nos últimos tempos, isso vem sendo gradativamente reconhecido e um melhor contexto cultural é oferecido a essas pessoas. Se avaliarmos uma pessoa com síndrome de Down hoje, as suas conquistas em relação ao seu desenvolvimento são apenas de longe comparáveis ao desenvolvimento apresentado por uma pessoa com síndrome de Down, nas décadas de 50 ou 60 do século passado. Decerto, a estrutura genética dos portadores da síndrome não se alterou nestes últimos 50 anos, de modo que podemos atribuir a melhora apenas às intervenções realizadas no contexto. Atualmente, há pessoas com síndrome de Down bem orientadas no tempo e no espaço, e desempenham com autonomia muitas tarefas.

O desenvolvimento das pessoas com Síndrome de Down tem forte correlação com as oportunidades ofertadas no contexto cultural em que estão inseridas, consideradas atualmente mais determinantes do que a carga genética. Os estímulos são fundamentais para as pessoas com Síndrome de Down e incluem atividades motoras funcionais e cognitivas, orientadas para aquisição de habilidades específicas, aplicadas por programas como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicopedagogia. Portanto, o papel dos pais em proporcionar os estímulos necessários para melhoria do desenvolvimento das crianças depende, grande parte, das informações e apropriações aplicadas no cotidiano da família.

Segundo Pena (2009), as pessoas com Síndrome de Down são expostas a um contexto culturalmente falho, representado nas primeiras relações familiares, entre elas pais/mães, avós ou professores. A relação das crianças com Síndrome de Down é diferente, tanto quantitativa quanto qualitativamente, se comparada à relação entre adultos e crianças sem síndrome. No último caso, tanto a relação de confiança quanto a capacidade de aprender não estão prejudicadas, ao contrário, deixa-se de oportunizar às crianças com Síndrome de Down situações de aprendizado e autonomia. Sobre essa questão, Pena (2009, *online*) destaca

O estímulo tem de ser oferecido também como reforço ao seu desenvolvimento cognitivo. Esse reforço são as ferramentas da cultura, que podem compensar a deficiência. Para que possam de fato aprender, contudo, necessitamos mudar nossa atitude em relação a essas pessoas. Mudar de atitude significa reconhecer e confiar em sua capacidade de superar as dificuldades. Significa entender que é na interação social que se origina o desenvolvimento. Temos de nos comprometer a oferecer um contexto que estimule esse desenvolvimento.

A relação entre os pais e as pessoas com Síndrome de Down é fundamental para seu desenvolvimento, de modo que tenham as mesmas oportunidades que as demais pessoas sem síndrome. Caracterizada como a principal fonte de informação para a sociedade no sentido de disseminar suas potencialidades, a família pode intervir nas leituras sociais, no sentido de propagar posturas adequadas quanto ao respeito às diferenças e possibilidades. A participação dos pais nas condutas terapêuticas e o estímulo ao convívio social podem promover a inclusão social desta população. De fato, existe o aspecto prático de atendimento ao filho, no entanto esta conduta está relacionada aos conceitos e ideologias sociais em que algumas dimensões são paradoxais na relação familiar de aceitação e responsabilidade, descrito por López Melero (2003) como uma relação de ação conjunta interrompida.

Nos primeiros momentos de qualquer criança, no contexto familiar, cria-se ou inicia-se a formação de um tipo de plataformas de entendimento entre os pais e a criança – os formatos de ação conjunta – que são como a primeira oportunidade de cultura que os adultos oferecem à criança. Essa primeira experiência pode ser interrompida no cenário das famílias onde chega uma criança com síndrome de Down, dado o impacto da notícia dentro do núcleo familiar. Posteriormente, dado que nenhum espaço foi construído para essas experiências entre a mãe e a criança, nenhuma troca é estabelecida, originando um vazio na produção dos formatos de ação conjunta. A presença de uma criança com síndrome de Down pode interromper o diálogo mãe-filho/filha, originando uma lacuna cognitiva muito difícil de se reparar (LÓPEZ MELERO, 2003, p.36, tradução nossa).

Há casos de pessoas com Síndrome de Down, mesmo quando oferecidos os estímulos e cuidados necessários, que apresentam dificuldades, por exemplo, na aquisição da linguagem, na alfabetização e em atividades que envolvem raciocínio lógico. No entanto, a questão que demanda atenção não está necessariamente no resultado, e sim na ação conjunta que se caracteriza como uma

relação estabelecida com base na confiança de ensinar e aprender e está presente por toda parte e em tudo que se retém de conhecimento, seguindo-se modelos que indicam como se devem fazer determinadas coisas referentes ao aprendizado. Quando a relação de confiança está comprometida e se cria uma relação inadequada entre adultos e a criança, o retardo no desenvolvimento pode surgir como consequência da interação que se estabeleceu.

A Política Nacional de Assistência Social tem como fim a proteção social básica que se sustenta por meio de ações socioeducativas promovidas por um conjunto de atividades representadas pela sociedade, grupos comunitários e a convivência familiar, procedente da participação dialógica no contexto social. Com base nos processos informacionais e na dimensão educacional ampla, difundida no âmbito das políticas sociais para promoção da inclusão social, a concepção teórica e a sistematização das ações não estão claras no documento do Ministério do Desenvolvimento Social (LIMA; CARLOTO, 2009).

No entanto, as ações socioeducativas são descritas como atividades de grupos, atividades educacionais, campanhas, grupo de desenvolvimento local das comunidades e grupos familiares. O papel da família no contexto socioeducativo é contemplado por representar importante fator decisório no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down, em virtude das terapias se estenderem a práticas cotidianas, que por sua vez precisam sofrer mudanças em suas concepções, conforme Watzlawick (1994), em virtude dos significados culturais construídos e do acesso a novas informações, alterando a responsabilidade dos pais, conforme afirma Schwartzman (1999, p. 261).

A educação de crianças com Síndrome de Down, apesar de sua complexidade, não é inválida a afirmação de que tem possibilidade de evoluírem. Com o devido acompanhamento, poderão tornar-se cidadãos úteis à comunidade, embora seu progresso não atinja os patamares das crianças normais.

O aprendizado destas crianças deve começar a partir do nascimento, continuar na infância e na adolescência, sujeito a adaptações curriculares e metodologias próprias. Envolve não só educadores tecnicamente preparados para lidar com esta população, mas também os pais, profissionais da área da saúde e a sociedade.

Moura et al. (2004) realizaram uma ampla pesquisa na área da psicologia do desenvolvimento, a qual demonstrou que pais de crianças ditas normais e que apresentam melhor conhecimento com relação às etapas de

desenvolvimento dos filhos executam com mais eficiência as práticas de estímulo e cuidado. Inferiu-se, portanto, que no caso de filhos com Síndrome de Down esta situação não é diferente, os pais necessitam ter conhecimento do desenvolvimento da criança e da interferência provocada pela trissomia, de maneira a agir positivamente em busca de um melhor prognóstico, de acordo com o específico desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down.

Em retomada a Wersig (1993), ao se apropriarem de novas informações para saberem como proceder da melhor maneira ao contexto, a possibilidade de reformulação de novos significados surge no cenário, possibilitando, assim, que os pais e a sociedade ajam de maneira diferente, dependendo especialmente de perceberem o estigma construído socialmente, marcado no momento em que recebem o diagnóstico e são dados os primeiros encaminhamentos, visíveis por estarem enraizados na cultura. Diante dessa condição, a família ganha a possibilidade de novas identificações, colaborando para a libertação de estereótipos criados ao longo do tempo.

O acesso à informação para os pais de crianças com Síndrome de Down é fundamental e implica saber reconhecer as necessidades para, então, buscá-las, a fim de aplicar nas rotinas das crianças. A necessidade de informação dos pais deve compreender a ação de aplicar o conhecimento no cotidiano da criança nas atividades de reabilitação para melhoria das funções cognitivas, funcionais e nas relações sociais dos filhos com Síndrome de Down. Tal fato justifica-se pela dependência do trabalho intenso realizado pelas terapias desenvolvidas pelos pais em decorrência da ampla necessidade de estímulo e da insuficiente carga horária clínica ou escolar, a qual precisa ser estendida ao cotidiano da família como suprimento prioritário e pela relação distorcida desenvolvida ao longo dos anos. Portanto, ao receberem novas informações geradoras de condutas diferentes das praticadas, novos significados culturais são demarcados socialmente.

Quando a família recebe o diagnóstico do filho com Síndrome de Down, é frequente a pergunta sobre os níveis da síndrome relacionados ao comprometimento do desenvolvimento da criança. Isto se dá em função da percepção de que algumas crianças com Síndrome de Down, especialmente as nascidas em anos mais recentes, apresentam desenvolvimento considerados próximos ou iguais às demais crianças sem a anomalia, enquanto outras têm

maiores dificuldades, especialmente intelectuais, e não conseguem, embora tenham recebido estímulos, aprender letras, números ou, por exemplo, lidar com dinheiro. Diferenças quanto a questões cognitivas e intelectuais são comuns em grande parte dos casos e mais evidentes com o passar dos anos.

Atualmente, o desenvolvimento global das pessoas com Síndrome de Down é considerado igual a todos os seres humanos, com limitações especialmente cognitivas, que podem ser superadas ou compensadas por outras habilidades. No entanto, não é sempre assim, em decorrência das limitações a que foram sujeitadas as pessoas com Síndrome de Down. Referente à convivência e aos estímulos sociais que são grandemente responsáveis pelo desenvolvimento da criança, por vezes não são percebidos no processo de desenvolvimento, porque a nossa cultura está dirigida às pessoas ditas normais, em que há uma aparente sincronia entre desenvolvimento cognitivo e biológico.

A relação social e familiar com as pessoas com Síndrome de Down foi evidentemente falha durante muitos anos, gerando falta de autonomia necessária às principais condutas da vida diária das pessoas acometidas pela síndrome. Para Pena (2009, *online*), esse fator foi mais determinante no desenvolvimento dessa população: “a nossa proposição é a de que o retardo mental moderado a severo, geralmente incluído nas descrições médicas da síndrome não é determinado pela estrutura genética da pessoa trissômica, mas é produto da privação cultural”. Numa aproximação teórica, com base na afirmação de Pena (2009), pode-se também acrescentar a abordagem referente às questões culturais, que são marcantes no desenvolvimento de comunidades distintas e que também desconhecem o desenvolvimento de pessoas com Síndrome de Down e agem conforme os modelos de sua cultura, como exemplo, algumas tribos indígenas que matam os recém-nascidos com má formação.

Vamos imaginar, portanto, na cultura urbanizada, a seguinte situação: dois seres humanos expostos às mesmas condições de aprendizagem, socialização e variados estímulos, quando comparados, podem perfeitamente apresentar diferenças e igualdades em suas habilidades, níveis de compreensão e capacidades funcionais determinadas pelas condições externas e internas dos indivíduos que extrapolam uma explicação simplista. Muitos são os fatores que interferem no desenvolvimento dos seres humanos, tais fatores incluem aspectos culturais, biológicos, psicológicos e de habilidades intelectuais presentes na

peculiaridade dos seres humanos e perpassam pelos fatores externos de estímulo e socialização.

O fato de pessoas com Síndrome de Down terem limitações cognitivas e intelectuais pode parecer uma barreira maior do que verdadeiramente é em determinados contextos, em que pessoas sem síndrome colocam-se como superiores, numa sociedade em que se convencionou que os considerados melhores e mais inteligentes estão autorizados a subjugar os que aparentemente não o são. A tônica da discussão social não deve se restringir à discussão de que pessoas com Síndrome de Down têm ou não têm limitações, mas sim de como cada cultura ou contexto pode relacionar-se com elas dentro de um processo mais justo, oportunizando a convivência social, promovendo a interação das pessoas, estabelecendo uma relação de confiança para promover seu desenvolvimento.



Fonte: Starbuck (2011, p. 23)<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> JORDAENS, Jacob. *The Adoration of the Shepherds* (Adoração dos Pastores). 1618. Painei, 125x95,7cm. Stockholm – SW, National Museum.

### 3 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL

A Ciência da Informação, ao longo de seu desenvolvimento, tem abarcado, nos estudos de usuários, discussões sobre comportamento informacional, atribuindo à informação diferentes dimensões, a objetiva, relacionada a transportes de dados, linearidade de sentido e elementos externos aos atores sociais; a dimensão subjetiva, para a qual a informação é entendida a partir das relações de construção interpretativa, conforme as experiências pessoais de cada indivíduo; e a de significação e dimensão intersubjetiva, baseada nas interações múltiplas, própria da condição humana social; nesta perspectiva, a intersubjetividade refere-se ao valor semântico e pragmático da informação, está condicionada ao processo histórico e cultural resultante da construção de fenômenos humanos e sociais (ARAÚJO, 2010).

Os estudos com diferentes dimensões demarcaram a evolução do campo, a Ciência da Informação foi concebida em meio à explosão informacional do período pós-guerra. Nessa época, houve muitos investimentos dos governos aplicados às tecnologias para aceleração dos processos informacionais de recuperação de documentos que impactaram a Sociedade da Informação e marcaram a trajetória da Ciência da Informação, do desenvolvimento tecnológico, da bibliografia/documentação e da recuperação da informação, tornando o objeto de estudo complexo em virtude das inúmeras aplicações e influências que caracterizam a área como interdisciplinar e social (CAPURRO, 2003).

Em decorrência da importância do conhecimento e da informação na sociedade nos mais variados contextos, tornar-se ciência foi evidentemente necessário para buscar respostas às demandas sociais, porém a evolução não foi suficiente para responder todas as perguntas da área, que se desdobrou em subáreas, uma delas o campo de estudos de usuários da informação, considerado por Di Chiara e Bartalo (2012, p. 199) como “uma investigação feita para identificar e caracterizar os interesses, as necessidades e os hábitos de uso da informação dos usuários reais e/ou potenciais de um serviço de informação” e definido por Figueiredo (1994) como estudos cujos objetivos são de investigar como, por que e para quê as pessoas usam informação e quais fatores influenciam o uso.

Estudos de usuários são investigações que se fazem para saber o que os indivíduos precisam em matéria de informação, ou então, para saber as necessidades de informação por parte dos usuários de uma biblioteca ou de um centro de informação que estão sendo satisfeitas de maneira adequada (FIGUEIREDO, 1994, p. 7).

Esses estudos, no princípio, tinham características descritivas e buscavam generalizar grupos de usuários que evidenciavam as semelhanças para aperfeiçoar os produtos e os serviços oferecidos pelas bibliotecas. Para Batista e Cunha (2007), o campo constituiu-se por dois marcos na história do uso da informação. O primeiro foi na década de 1930, a partir da necessidade de se levantar características da população da cidade de Chicago, decorrente de uma imigração em massa vinda de várias partes do mundo e a necessidade de oferecer a estes novos moradores, por meio da biblioteca (*Graduate Library School da University of Chicago*) e de outros instrumentos sociais, informações com objetivo de socialização, minimizando as diferenças políticas, sociais e culturais na nova Chicago.

O segundo marco é considerado a Conferência da Royal Society de Londres de 1948, que realizou reflexões sobre a necessidade, busca e uso da informação por técnicos e cientistas no contexto da guerra fria, provocando importante impacto na Ciência da Informação pelo valor da própria informação, compreendida pelos fluxos informacionais, seus resultados e efeitos. Portanto, os estudos de usuários da informação, nas décadas de 1930 a 1950, foram marcados, segundo Ferreira (1996), por estudos que tiveram como objetivo traçar o perfil dos usuários para melhorar os sistemas e, na década seguinte, em 1960, mantiveram características similares às anteriores, porém foram marcados pela introdução do cientista social e por técnicas e metodologias próprias das Ciências Sociais.

No final da década de 1970, começaram a ocorrer importantes mudanças no subcampo, nesse período, a informação deixou de ser exclusivamente para melhoria dos sistemas e começou a ser compreendida com base nas necessidades e satisfação de informação dos usuários e sua influência nos processos de busca e uso da informação que, no princípio, ainda apresentavam características positivistas bem demarcadas, evidenciando dados estatísticos e quantitativos voltados para a preocupação com os serviços oferecidos, de maneira que o aspecto humano, em muitos dos casos, era colocado em segundo plano.

Nos anos de 1980, em decorrência do desenvolvimento dos estudos de usuários, fruto da complexidade da questão informacional que envolve os sujeitos e suas interações, ficou mais evidente a mudança do foco dos estudos para as necessidades das pessoas, além de passarem a priorizar o desenvolvimento de um marco teórico e metodológico para as pesquisas em virtude das críticas recebidas nas décadas anteriores. Nesse período, em 1986, Dervin e Nilan realizaram uma revisão na literatura dos estudos de usuários e fizeram uma importante contribuição ao destacarem duas linhas de abordagem nas investigações, uma centrada nos sistemas e outra centrada nos usuários, denominadas como abordagem tradicional e abordagem cognitiva, respectivamente.

A **abordagem tradicional** foi caracterizada por Dervin (1986) como uma das possíveis formas da informação ser investigada pela Ciência da Informação. Nessa perspectiva, o usuário é considerado um receptor passivo da informação, por não considerar os aspectos que influenciam na conduta de busca da informação e a compreende como objetiva, aplicada especialmente na avaliação de coleções, indicadores de uso e sistemas de informação, relacionada especialmente a “dado”. Nessa abordagem os usuários são vistos como processadores de informação e os significados e importância estão em si mesmos. Essa abordagem, nas últimas décadas, sofreu inúmeras críticas decorrentes da sua característica positivista; foram sugeridas mudanças em que propuseram o diálogo com as ciências hermenêuticas, possibilitando o estudo da interpretação das pessoas em relação à informação e à adoção de sentido aplicado às vivências humanas (ARAÚJO, 2009; CAPURRO, 2003).

Na clássica definição de Borko (1968), a respeito dos processos informacionais, também se podem notar características dessa abordagem, na qual o comportamento e o fluxo informacional consideram as pessoas externas e em situação específicas, como uma forma absoluta, que relacionava o usuário passivo a uma função dos sistemas de informação. A abordagem tradicional dimensiona a informação de forma técnica e quantitativa, a partir de tipos ou fontes de informação relacionados a taxas demográficas e perfis de usuários, sem considerar, no entanto, a identificação real dos significados e impactos pessoais e sociais da informação.

Araújo (2009) destaca que a compreensão da informação como “coisa” é aplicada em estudos de produção científica, gestão da informação, fluxo da informação e também nos estudos de usuários, atribuindo à informação qualidade

estática e de adequação a uma realidade específica, porém insuficientes para explicar os processos informacionais da sociedade atual, o que fortaleceu a necessidade de novas abordagens. Em corroboração a esta afirmação e às críticas direcionadas a essa abordagem, Ferreira (1996, p. 3) considera que a “abordagem tradicional não pode ser indicador relevante do comportamento de busca e uso da informação”.

Em decorrência a esse contexto, surgem então estudos com características da **abordagem cognitiva**, que é, atualmente, hegemônica entre as demais por ter superado a abordagem tradicional, criticada principalmente por ser vazia de singularidade, condição peculiar dos seres humanos conforme descrito anteriormente. Em resposta às necessidades de estudos que posicionem os usuários no centro do processo de busca da informação, a abordagem cognitiva tem como base as teorias das Ciências Sociais que passaram a orientar os estudos dos fenômenos, em especial atenção no *como* e nas causas das atividades e ações dos usuários para resolver os problemas informacionais, portanto passou a procurar alternativas para responder a respeito das construções dos sujeitos, com necessidades particulares (BAPTISTA; CUNHA, 2007).

Na abordagem cognitiva, o sujeito é o centro da questão informacional, atribuindo significado em uma dimensão processual, construtiva, em que os sujeitos desempenham um papel ativo nos sistemas e para além deles. Essa abordagem preocupa-se em entender como os sujeitos identificam as necessidades informacionais, como compreendem as questões que envolvem determinado problema, as quais interferem na busca e no processo de uso da informação em situações diversas. Na visão de Araújo (2012), os estudos de usuários, atualmente, compreendem a necessidade de conhecer quem é o usuário que necessita de informação, não apenas com dados demográficos ou de seu perfil, mas suas particularidades, o contexto em que vive e como ou por que precisa e usa a informação.

Conforme identificado nas diferentes abordagens por Dervin e Nilan (1986) e estudos recentes, é importante enfatizar que os aspectos sociais e culturais influenciam no comportamento das pessoas, não sendo, assim, resultado de um movimento cognitivo isolado ou de quem sofre influências da sociedade sem interagir com o contexto, mas sim das múltiplas influências de escolhas pessoais e coletivas. Em consonância com as abordagens identificadas, Capurro (2003) afirma

que o estudo do fenômeno informacional é indissociável dos contextos históricos e culturais e destaca os aspectos da informação em três dimensões estudadas como paradigma físico, compreendido na abordagem tradicional, paradigma cognitivo, tratado na abordagem cognitiva, e paradigma social, considerado recente nos estudos de usuários da Ciência da Informação por representar as múltiplas influências socialmente construídas e seu impacto no comportamento individual e coletivo.

O paradigma social, conforme identificado por Capurro (2003), representa a informação como conhecimento em ação, ligado à maneira como as pessoas compartilham sua realidade umas com as outras. Watzlawick (1994) destaca que não existe uma realidade pronta e sim construída e percebida coletivamente, com base na maneira como agem e interagem, associado a seus contextos histórico-culturais, político, econômico e social. A abordagem social tem como particularidade a investigação da complexidade da informação para as pessoas, entendendo que elas sofrem influências da dinâmica social, dos momentos históricos, das comunidades, organizações e culturas em que estão incluídas e também imprimem suas marcações nos diferentes contextos, constituindo-se elementos intervenientes no comportamento humano.

Entretanto, essa abordagem “não teria ainda uma manifestação muito nítida no campo de estudos de usuários” (ARAÚJO, 2010, p. 26). Contribuições teóricas podem ser encontradas em Rendón Rojas (2005), que aborda outra tríade de conceitos: informação, conhecimento e valor. O referido autor compreende que existe uma dimensão objetiva, sem ignorar a subjetiva e a intersubjetiva de construção de valores. Frohmann (2008) também critica as abordagens que tratam o conceito da informação como algo unicamente mentalista, reforçando a ideia da materialidade da informação para o caráter social da informação. Os estudos na perspectiva da análise do domínio de Hjørland e Albrechtsen (1995) relacionam a especificidade dos sujeitos e a intersubjetividade que denota o caráter construtivo da informação, no qual se dá a dimensão pragmática dos fluxos informacionais, possibilitando observar o objeto também por abordagens fenomenológicas, interpretando a informação não como coisa, mas como processo, construída histórica e culturalmente, podendo ser vista dessa forma apenas pela perspectiva dos sujeitos.

Pode-se notar, portanto, a partir das teorias, paradigmas e abordagens identificados no texto, que a informação é multidimensional e a investigação das propriedades e do comportamento informacional, seu fluxo, processamento e aplicação é o grande desafio para os estudos de usuários. Edgar Morin (1984, p. 93), em concordância com este apontamento e reforçando a complexidade e amplitude da questão, considera o conceito de informação um “encruzilhado”, sendo necessária a aproximação de outros conceitos e fenômenos para dar respostas à análise da realidade social. Diante desta multiplicidade de conceitos e formas de se ver o objeto informação, no âmbito da Ciência da Informação, os Estudos de usuários, cerne deste estudo, se desenvolveram em diferentes linhas com focos variados, na intenção de responder a questões igualmente diferentes correspondentes ao processo informacional.

Como Ciência Social, a Ciência da Informação tem se modificado, apresentando dimensões complexas, pertinentes às singularidades e subjetividade do seu objeto de estudo que perpassa o aspecto físico, cognitivo e social da informação. Os estudos de usuários, a partir da década de 1990, têm buscado responder a questões referentes ao comportamento humano e têm identificado a necessidade de metodologias adequadas que deem conta dos contextos dinâmicos da informação. O aspecto social da informação, para Araújo (2003), é o componente mais desafiador a ser investigado, em função do poder modificador da realidade humana e em virtude do universo subjetivo que a envolve, compreendendo as interações humanas relacionadas com tempo, espaço, inseguranças, frustrações, qualidade de vida própria e dos semelhantes e muitas outras personalidades.

No entanto, em decorrência do aporte teórico usado para analisar o comportamento informacional de pais de crianças Síndrome de Down, este estudo está ancorado na abordagem cognitiva. Nessa perspectiva, as pessoas assumem um papel ativo, nas fases do processo de busca e uso de informação, a qual é compreendida como subjetiva, ou seja, sem um significado constante, considerando, assim, que os usuários interpretam e dão significado de acordo com suas experiências. Essa abordagem tem ampla representação nas investigações sobre comportamento informacional e está consolidada no campo com base nos modelos de comportamento informacional criados para explicar os processos informacionais. Contudo, observa-se que os aspectos histórico-culturais e sociais são influências determinantes no objeto de estudo e perpassam o paradigma social para

compreensão dos processos informacionais, discutidos preliminarmente no âmbito do significado cultural atribuído às pessoas com deficiência.

A trajetória dos estudos de usuários apresentada acima, com características voltadas para os usuários dentro do espectro social, inicialmente denominou-se estudos de comunidades, estudos dos usos de informação e, posteriormente, de comportamento informacional. Segundo Ferreira (1996), os termos acompanharam as diferentes formas e características de se estudar a informação da perspectiva dos sujeitos. Nessa concepção, ancorada na abordagem cognitivista, o comportamento informacional passou a se referir à maneira como as pessoas procedem para encontrar as informações com o objetivo de satisfazer suas necessidades, conforme o processo de busca e uso da informação.

A temática comportamento informacional foi inaugurada por Wilson (1981) como sendo a totalidade do comportamento humano, relacionada à necessidade de informação dos usuários, que envolve as práticas de busca e uso da informação nos mais diversos contextos. No entanto, partimos do pressuposto de que a informação não é um objeto adaptável, em virtude de cada ser humano ser único em suas necessidades, o que provoca uma ampla complexidade do objeto informação, especialmente no âmbito social e nas questões microssociológicas, discutidas nos diferentes modelos de comportamento informacional que foram desenvolvidos do subcampo. Bartalo, Di Chiara e Contani (2011, p. 2) conceituam o comportamento informacional como:

conjunto das atividades desencadeadas por uma necessidade de informação, ou seja, a busca, a comparação das várias informações acessadas, a avaliação, a escolha, o processamento cognitivo e a utilização da informação para suprir a necessidade primeira – incluindo a própria identificação da necessidade.

Portanto, entende-se comportamento informacional em outra dimensão, de maneira mais ampla, compreendendo as ações direcionadas ao processo construtivo de significados a partir da informação, do conhecimento e do aprendizado no âmbito social, que pode ser considerado elemento essencial para o exercício da interpretação de informação, considerando a acessibilidade na dimensão das relações socialmente articuladas e não subjetivamente isoladas, na medida em que provoquem a ação mental do indivíduo e passem a ser aplicadas em situações do cotidiano.

### 3.1 NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO

A partir da década de 1980, a abordagem cognitiva, campo deste estudo exploratório, foi discutida em várias teorias e modelos explicativos de comportamento informacional, desenvolvidos para demonstrar o processo de necessidade e busca de informação, entre eles o modelo de Wilson (2000) e o modelo de Choo (2006b). O modelo de Choo tem como mérito o cruzamento de vários modelos, processos sociais e comportamentais e compreende a informação como subjetiva. Esse modelo foi escolhido em virtude da característica de considerar diversas variáveis intervenientes no comportamento humano, como as sugeridas no modelo de Belkin, Oddy e Brooks (1982), no modelo de Brenda Dervin (1983), no modelo de Taylor (1986) e no modelo de Kuhlthau (1991).

O modelo de Belkin (1980), conhecido como “Estado Anômalo do Conhecimento”, refere-se ao estado em que a pessoa identifica uma necessidade de informação e considera o seu estado de conhecimento um vazio, identificando a necessidade de buscar novas informações. Esse modelo recebeu o nome de “estado anômalo”, decorrente da percepção do estado inicial significar lacunas de informação, incoerência e incerteza que sofrem alterações de acordo com o processo de busca e das estratégias usadas, reavaliando suas fontes e definindo o fim da busca de acordo com motivações e demandas pessoais. Belkin, Oddy e Brooks (1982) adotaram a escala denominada *focus continuum* para medir o nível de necessidade de informação relacionado à frequência.

Outro modelo muito usado nos estudos de usuários é o modelo chamado *Sense-Making*, de Brenda Dervin, que atribuiu ao comportamento informacional a incompletude no sentido de falta, de lacuna de uma determinada situação de necessidade e uso da informação. A partir de uma realidade empírica, a teoria do *Sense-Making* pode ser compreendida teoricamente como uma “peça” do pensamento e sentimento do usuário diante da falta (lacuna) que uma pessoa pode ter na sua realidade. Amplamente utilizada como modelo de busca da informação, essa teoria aborda a criação de significado da necessidade informacional. Portanto, Dervin (1983) utilizou uma metáfora baseada em quatro itens constituintes: situação, lacuna, uso e estratégias utilizadas para transpor a situação. A teoria do *Sense-Making* aborda a criação de significado através da metáfora que representa o vazio

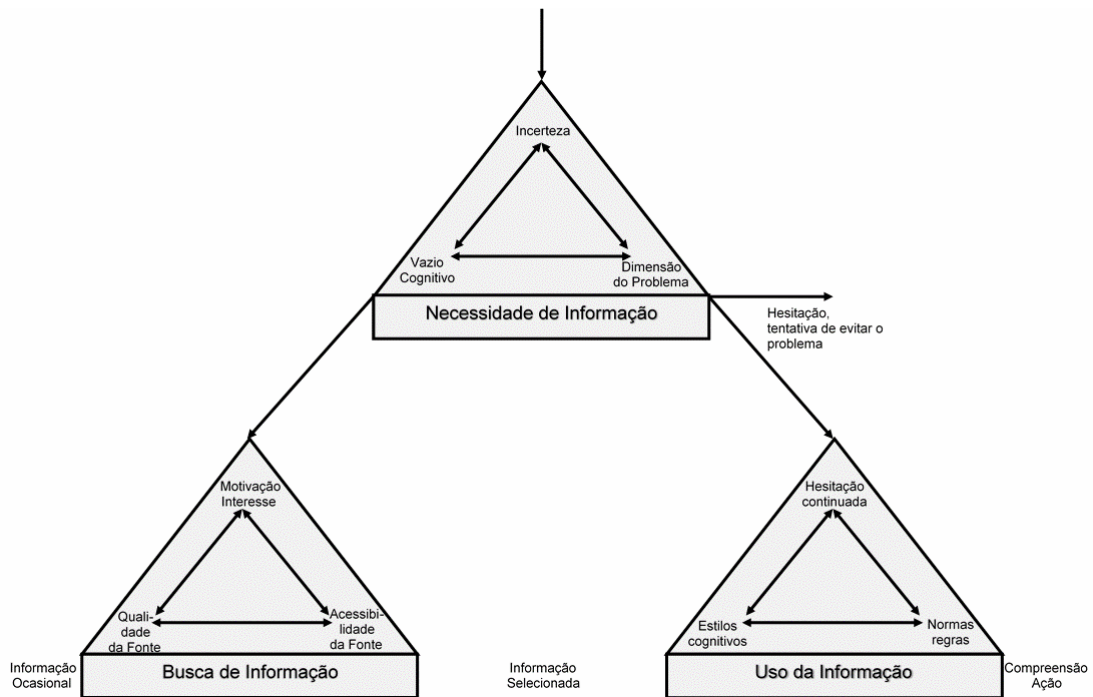
cognitivo e o uso da informação para preenchê-lo por meio de estratégias responsáveis pelo comportamento informacional do indivíduo.

Considerando outras variáveis, tem-se o modelo de Taylor, que discute a informação útil ao usuário, o qual busca a informação a partir da atribuição de valor instalada nos processos de seleção, análise e julgamento, aplicados nas tomadas de decisão e ações pessoais. Taylor (1986), em seu modelo, acrescentou a dimensão ambiental ao processo de busca e uso da informação. De acordo com o autor, nesse modelo, o contexto e a interação com as pessoas são fundamentais para compreender o comportamento informacional, por tal comportamento ser fator determinante de condições e características do processo de busca e uso da informação. São quatro as categorias inclusas no processo: o grupo, as características comuns dos problemas encontrados, o convívio e os condicionantes ambientais.

O modelo de Carol Kuhlthau (1991) propõe a observação da busca da informação por etapas: início, seleção, exploração, formulação, coleta e apresentação, além dos aspectos cognitivos e emocionais, como sentimento de incerteza, otimismo e satisfação. Esse modelo considera elementos emocionais no processo de busca da informação, compreende que as necessidades informacionais estão imbuídas de sentimentos, além do pensamento racional. Segundo Kuhlthau (1991), esse modelo aborda estágios atribuídos à busca informacional, nos quais o sentimento de incerteza é destacado dentro do processo e pode variar ao longo das etapas. A proposta de acrescentar a dimensão emocional aos estudos de comportamento informacional considera que esses sentimentos influenciam o processo de busca e a forma com que as pessoas usam a informação.

Nesse sentido, com base nesses modelos, Choo (2006a) argumenta três aspectos: necessidades de informação, comportamento de busca e uso da informação, influenciados por fatores cognitivos, emocionais e situacionais, tratados respectivamente nos modelos de Belkin e B. Dervin, Carol Kuhlthau e Robert Taylor. Choo (2006<sup>a</sup>), ainda acrescenta critérios de relevância e usabilidade que podem fazer parte dos atributos da informação aplicada à necessidade informacional, relacionada às fontes de qualidade e acessibilidade. Em consonância, esse modelo, além de abarcar os anteriores, vê o comportamento informacional como processo amplo em que as partes são correspondentes e interdependentes a fatores internos e externos aos sujeitos.

**Figura 1** – Modelo de comportamento integrado de Choo.



**Fonte:** Choo (2006b, p. 69, tradução nossa).

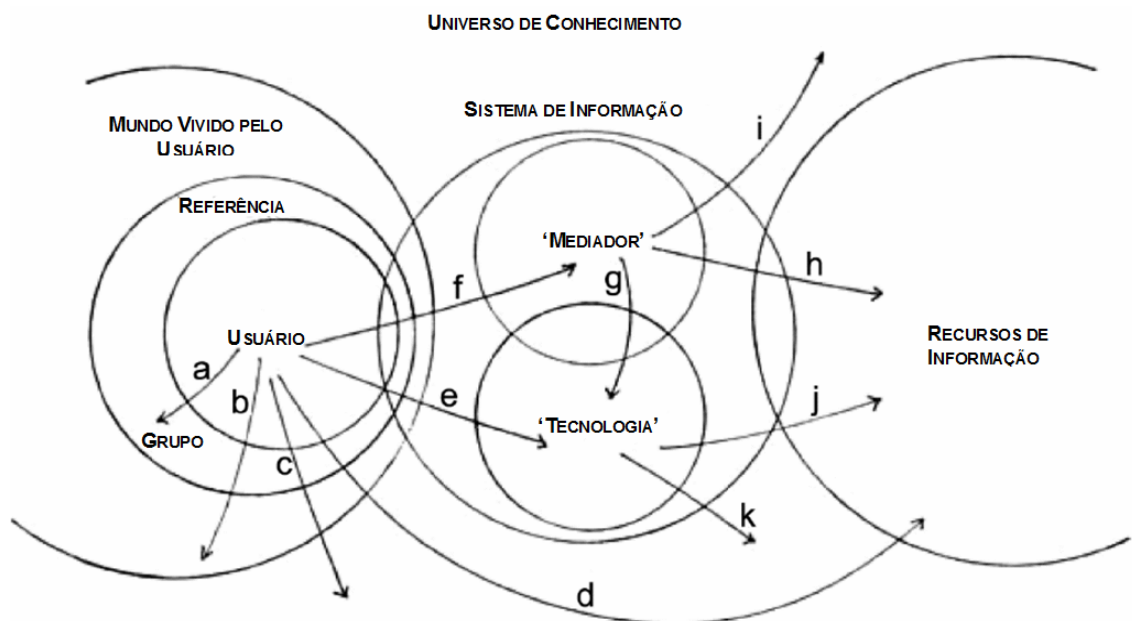
Choo (2006b) discute, conforme revela a figura 1, os processos informacionais integrados, a necessidade de informação pelo indivíduo que reconhece um vazio de conhecimento ou a criação de significado, a busca e uso da informação, atribuindo-lhes três arenas: a primeira refere-se à dimensão cognitiva de criação de significado; a segunda, à dimensão ligada ao processo de busca e uso da informação por meio do aprendizado; e a terceira arena, à dimensão social e situacional nos contextos concretos ligados à aplicabilidade da informação e às relações que envolvem sua prática.

No entanto, para solucionar o problema, o indivíduo tem outros caminhos possíveis, como utilizar diferentes fontes de pesquisa, ou encontrá-las acidentalmente, ou mesmo evitar o problema antes que ocorra e assim inexistir o processo de busca. Torna-se, portanto, uma questão ampla, com inúmeras particularidades, não estática e que perpassa pelos aspectos cognitivos, afetivos e situacionais (CHOO, 2006a, p. 98). Contudo, os processos informacionais não correspondem a uma condição isolada de fatores individuais ou estanques, mas a interações das pessoas e do meio em que vivem. Conforme Belkin (1978) afirma, é importante reconhecer que o conhecimento é formado e compartilhado, fruto da construção social e cultural das estruturas do conhecimento e que é revelado no cotidiano das pessoas.

A exemplo da condição do comportamento informacional ser amplamente influenciado e serem necessárias considerações mais complexas em virtude da impossibilidade de previsão e determinação de uma única resposta, entende-se, atualmente, a necessidade de aproximações teóricas de outras áreas do conhecimento, em virtude da impossibilidade de previsão e determinação de uma única resposta. Em corroboração a esta afirmação, podem-se destacar os estudos de T. D. Wilson, que tem se aprofundado em discussões teóricas sobre o campo. Conforme Wilson (2000), a figura do modelo de busca do comportamento revela que a pessoa que sente necessidade de uma informação e a identifica pode tomar diversos caminhos que são influenciados por fatores internos e externos, caracterizando a peculiaridade dos sujeitos em suas ações.

Wilson (2000) tem se dedicado a investigar o comportamento informacional desde a década de 1970. Os modelos propostos pelo autor, com base em suas pesquisas para explicar o comportamento informacional das pessoas, foram aperfeiçoados à medida que foi percebendo os múltiplos fatores que influenciam o comportamento humano e que necessitavam ser levados em conta. A figura 2 representa parte deste movimento, indicando a diversidade de caminhos que podem ser tomados pelas pessoas, cada qual com sua particularidade.

**Figura 2** – Modelo de comportamento de Wilson.



**Fonte:** Wilson (2006, p. 661, tradução nossa).

Nesse modelo, o usuário pertence a um mundo que o cerca com valores, culturas, convenções e outras marcações próprias de cada contexto, as quais, algumas delas, tornam-se referências para o usuário adotar em suas escolhas e condutas. Quando a pessoa identifica uma necessidade de informação, essas mesmas referências são recursos acessíveis de canais e fontes de informação, além de acrescentar a possibilidade de usar diversos sistemas de informação e outros recursos informacionais, entre eles um mediador ou o uso de tecnologias.

Os modelos de comportamento de Choo (2006b) e de Wilson (2000) são alguns dos que representam o paradigma cognitivo, considerado na abordagem cognitiva, e compreendem os usuários e a informação em espaços diferentes e independentes. Entretanto, para responder à condição da interação do usuário com a informação, com base nas construções sociais do sujeito, é necessário recorrer à identificação do paradigma social da informação, fortemente defendido por Capurro (2003) e Araújo (2010b). Nesse paradigma, a busca, a seleção e a atribuição de valor têm origem no seu ambiente social, que sofre interferência dos contextos socialmente construídos, decorrentes das marcações pessoais, nos contextos sociais gerados a partir das relações estabelecidas com o mundo, alterando os processos de busca e uso da informação.

Dos modelos de comportamento, o primeiro a discutir as relações de busca de informação foi o de T. D. Wilson (1981). Seu estudo, amplo e significativo, representa a interação do usuário e da informação nos contextos sociais. O autor inseriu o contexto de busca, processamento e transferência de informação, propondo quatro definições relacionadas ao comportamento, com a intenção de discutir as inter-relações entre os conceitos usados em seus estudos. Posteriormente a esse período, em que o autor apresentou um primeiro modelo, o referido pesquisador fez atualizações, apresentando outros modelos que caracterizam a complexidade percebida nos estudos de usuários e suas dimensões individuais, coletivas, sociais, culturais e políticas.

Houve a compreensão, frente aos avanços do campo da Ciência da Informação, de que a informação não é somente determinada por um fator externo que se ajusta perfeitamente às necessidades, mas há um conjunto de fatores humanos, pessoais, individuais, coletivos que determinam sua aderência, de maneira que suas características são microssociológicas, de grande desafio para a Ciência e inviáveis para a definição de padrões. Wilson (2000), de acordo com a

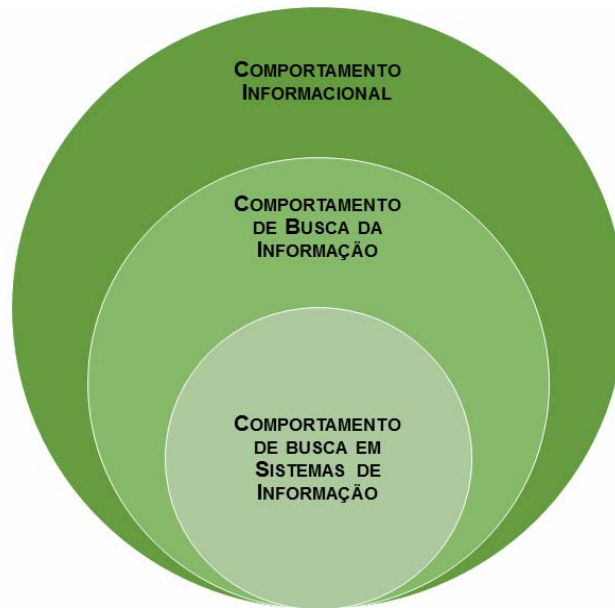
abordagem centrada no usuário, analisa a necessidade de informação e o comportamento informacional na construção social dos indivíduos, considerando aspectos fenomenológicos do mundo que os cerca. A necessidade de informação nasce da intenção de dar sentido ao mundo.

A busca de informação não é sempre satisfatória e a frustração é inevitável em algum grau, em virtude da necessidade pessoal, da atribuição de significado e dos sistemas de informação. Wilson, em seus modelos, considera que os papéis desempenhados pelo indivíduo na vida social sofrem interferências psicológica, emocional ou cognitiva. Em concordância com essa questão, retoma-se o posicionamento de Watzlawick (1994), que diz ser o ato de atribuir sentido ao mundo dependente das construções sociais, que não são desprezadas dos valores sociais, pelo contrário, sofrem interferências das ideologias, espaço onde se encontram estereótipos e interesses para sustentar as relações de poder.

### 3.2 BUSCA DA INFORMAÇÃO

A busca informacional é caracterizada como a principal manifestação da necessidade de uma informação, consiste na tentativa intencional de encontrar o que se necessita. Para Wilson (2000), o comportamento informacional compreende o comportamento de busca que representa a tentativa intencional de resolver a falta da informação como consequência da necessidade de satisfazer um objetivo. A busca pode acontecer em diversos locais definidos como fontes informacionais, que variam conforme o contexto social, sem uma regra prevista em virtude da peculiaridade da questão. O indivíduo pode ter acesso a vários tipos de sistemas de informação, formais ou informais, e a diversas fontes, a partir do reconhecimento da necessidade percebida por ele.

**Figura 3** – Modelo de busca de informação de Wilson.



**Fonte:** Wilson (1999 p. 63, tradução nossa.)

A discussão a respeito das formas de busca da informação é necessária em decorrência de alguns estudos as excluírem do comportamento humano. Isso levou Wilson (1999) a propor o modelo apresentado na figura 3, o qual representa o comportamento de busca em sistemas de informação em vários suportes, defendido pelo autor como parte do comportamento geral humano.

A busca de informação é influenciada por vários fatores, de acordo com o grupo ou com a pessoa a que se refere, porém dois deles são fundamentais, segundo Martínez-Silveira e Oddone (2007), e independem da peculiaridade das questões. O primeiro são as fontes de informação caracterizadas como os locais onde são procuradas as informações que, por sua vez, dependem das características da pessoa ou do grupo que procura e do tipo de informação que se busca, podendo variar também a ordem em que são procuradas. As fontes podem ter diferentes aspectos internos, externos, orais, escritos, pessoais e coletivos, dispostos em diferentes formatos e canais, entre eles formais e informais. As mais comuns são livros, artigos, pessoas conhecidas ou mesmo o resgate da própria experiência. O segundo fator é o conhecimento da informação, considerado pelos autores de grande relevância para o sucesso da busca de informação. O conhecimento direto ou indireto das fontes possui variáveis, como familiaridade ou insucesso em buscas anteriores, utilidade e confiabilidade da informação,

apresentação, custo, qualidade e, por fim, acessibilidade. Choo (2006a, p. 84) conceitua o processo de busca considerando o estado de conhecimento.

A busca da informação é o processo pelo qual o indivíduo procura informações de modo a mudar seu estado de conhecimento. Durante a busca de informação, manifestam-se alguns comportamentos típicos entre os quais, identificar e selecionar as fontes; articular um questionário, uma pergunta ou um tópico; extrair a informação, avaliar a informação, e estender, modificar ou repetir a busca.

Portanto a busca consiste na aplicação do conhecimento, o que, de acordo com Wilson e Walsh (1996), comporta oito variáveis que intervêm no processo de busca informacional: variáveis pessoais, emocionais, educacionais, demográficas, sociais ou interpessoais, meio ambiente, econômicas, relativas às fontes (acesso), credibilidade e canais de comunicação. Essas variáveis podem ser consideradas componentes dos processos cognitivos inerentes aos esquemas cognitivos, discutidos por Martínez-Silveira e Oddone (2007, p. 122).

Nesse sentido, apesar de o contexto ter influência direta no processo de definição do comportamento informacional, o que parece ser determinante na percepção da necessidade, na escolha das fontes de informação e na decisão de efetivamente buscar a informação não é exatamente a disponibilidade dos recursos e sim os processos cognitivos.

Os processos cognitivos discutidos pelos autores, baseados na tese de *Sense-Making*, são desencadeados pelo reconhecimento da necessidade que perpassa as variáveis de cada indivíduo ou de cada grupo, assim, determinantes no início e durante o processo de busca como consequência da conduta interativa e social que envolve o acesso à informação e interfere na escolha e no uso das fontes. Portanto, uma das principais contribuições teórica sobre a abordagem cognitiva é distinguir que os elementos que determinam o processo de busca no comportamento informacional são os “tipos” cognitivos e não as características sociodemográficas e de perfil.

### 3.3 USO DA INFORMAÇÃO

O uso da informação, de acordo com Auster e Choo (1996), serve para resolver problemas ou situações. O meio social no qual a informação é encontrada determina seu valor e sua importância. Quando vistos dessa maneira, subjetivamente construídos, entender os processos sociais e comportamentais em que a informação se estrutura e funciona passa a ser uma das questões que merece atenção por representar diversos grupos de pessoas com preocupações distintas.

A busca e o uso da informação decorrem de um processo informacional que indica uma atividade construtiva realizada por uma pessoa para solucionar determinado problema que o senso individual parece haver finalizado (FERREIRA, 1997; WILSON, 1999), ou seja, a necessidade surge da falta de sentido percebido no problema enfrentado, causando um vazio que pode ser preenchido com o uso da informação. Portanto, a informação é resultado da construção dos indivíduos a partir de experiências vividas no passado, usadas de acordo com a necessidade e a exigência de cada situação ou contexto. Compreende-se, dessa maneira, que a forma com que se usa a informação determina a maneira e a medida de sua utilidade (CHOO, 2006a, p. 83).

Contudo, o usuário da informação busca e usa a informação num processo dinâmico que se estende no tempo e no espaço, influenciado pela construção social e disponibilização de acesso. De acordo com a abordagem centrada nos usuários, Wilson destaca os seguintes aspectos quanto à busca da informação.

Adotando uma perspectiva fenomenológica, Wilson acredita que os indivíduos estão constantemente construindo seu mundo social a partir do mundo de aparência que os cerca. As necessidades de informação nascem dessas tentativas de dar sentido ao mundo. A busca de informação 'quase sempre é frustrada em algum grau, devido à divisão entre os significados incorporados nos sistemas de informação e o sentido altamente pessoal do problema daquele que busca a informação' (CHOO, 2006a, p. 81).

A busca da informação pelo indivíduo promove mudanças no estado de conhecimento. Nesse aspecto, identificar e selecionar as fontes são partes da condição de agir em busca de solução do problema, considerado como o estágio final do modelo. O resultado do uso na abordagem cognitiva significa a mudança do

estado de conhecimento na sua capacidade de agir, sendo considerado um processo contínuo e recorrente durante todo o processo de busca. A relevância da informação e seu efetivo uso dependem de como a pessoa avalia cognitivamente e emocionalmente a informação recebida. O modelo de comportamento de Choo (2006a), com base em Taylor (1986), identifica oito classes de uso da informação: esclarecimento, compreensão do problema, instrumental, factual, confirmativa, projetiva, motivacional, pessoal e política. O uso é entendido, portanto, como uma ajuda que a pessoa deseja da informação para solucionar um problema e continuar sua vida e, assim, sentir-se satisfeita e confiante. Caso isso não aconteça, são previstos sentimentos de decepção e frustração.

#### 3.4 NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

A condição da Ciência da Informação com Ciência Social (ARAÚJO, 2003) torna o estudo sobre pais de crianças Síndrome de Down no espectro grupos minoritários e grupos que não fazem parte de uma especialidade profissional. Diferentes abordagens podem ser aplicadas à questão, de acordo com os objetivos. Contudo, a questão informacional, neste contexto, tem seu aspecto pragmático, sem deixar de ser sociológico, ideológico e, portanto, cultural. Os diferentes domínios do assunto no âmbito de especialistas, pessoas que têm interesse no assunto, familiares de Síndrome de Down, comunidade em geral ou o próprio indivíduo com a anomalia tornam o contexto ambíguo e pluralizado

Os profissionais especializados como médicos, fonoaudiólogos, terapeutas, fornecem informações, orientações e esclarecimentos diariamente no contexto socioeducativo às famílias. A intenção dos especialistas é tornar os pais inteirados e seguros nas práticas cotidianas quanto às terapias e aos procedimentos de cuidados básicos, e assim modificar seu comportamento através de métodos instrutivos para auxiliar no processo de aprendizagem. O papel da família, especialmente o dos pais, na educação dos filhos é tido como essencial para o desenvolvimento dos filhos. Esse conhecimento já está consolidado na sociedade para as crianças sem deficiências, tanto mais para crianças com Síndrome de Down.

A criança com Síndrome de Down necessita prioritariamente de estímulo para se desenvolver educacional e socialmente, o que não pode ser conferido a qualquer pessoa. Os pais precisam assumir o papel de mediadores

terapêuticos, além dos cuidados comuns dedicado a todas as crianças. Os benefícios do envolvimento dos pais na educação dos filhos Síndrome de Down têm fundamental importância e são necessários, em decorrência do processo educacional não se restringir ao espaço escolar, nem ao tempo que a criança participa de atividades em instituições especializadas. A criança com Síndrome de Down precisa de assistência e intervenção para aprender condutas e procedimentos, além de estimular seu desenvolvimento, o que gera a necessidade de informações, busca e uso delas, aplicadas em diferentes contextos. O acesso a essas informações acontece comumente por médicos ou profissionais que atendem nas escolas ou em instituições especializadas.

Quando se deparam com diagnóstico de um filho com Síndrome de Down, os pais ficam ansiosos, com muitas dúvidas e expectativas, embora seja comum diante de um novo contexto, a intensidade é outra, pois, frequentemente, precisam ser orientados e informados sobre as implicações do diagnóstico e seu papel no desenvolvimento do filho, especialmente quanto à aceitação, estimulação e inclusão social. A família, diante da condição do filho, precisa de informações a respeito da nova e inesperada situação e deve receber auxílio para se adaptar ao novo contexto. É evidente que precisa haver parceria com a instituição educacional para se obter auxílio terapêutico, mas também receber capacitação para cuidar do seu filho e tomar decisões conjuntas com a equipe.

Nessa condição, os pais de criança com Síndrome de Down são entendidos como usuários de informação, sendo fundamental a aquisição de novos conhecimentos para a condução das práticas educativas, em decorrência de ser uma condição específica que exige dos pais envolvimento, em resposta às necessidades da criança quanto aos aspectos de saúde, escolaridade, sociabilidade e outras particularidades. Destarte, exige um comportamento informacional frente às necessidades que perpassam pelos aspectos cognitivos, emocionais e situacionais, presentes nos modelos discutidos e que representam o comportamento informacional, o qual, de acordo com Wilson (2000), corresponde à totalidade do comportamento humano em relação às fontes e aos canais de informação ligados à busca passiva e ativa de informação e seu uso.

O acesso dos pais de crianças com Síndrome de Down à informação é um dos fatores mais importantes para a conduta adequada da família quanto à interação social, aos cuidados básicos, aos desenvolvimentos físico, cognitivo,

emocional e ao processo educacional dos filhos. Esses aspectos passam por posturas ideológicas, sociais, que podem ter sido construídas historicamente distorcidas a respeito das crianças com Síndrome de Down e que precisam ser desmistificadas por meio dos processos informacionais complexos que são demarcados culturalmente e impressos nas relações socialmente construídas.

Embora se saiba que as crianças com a anomalia têm limitações e requerem cuidados especiais da família, das instituições e da sociedade para ampliarem suas habilidades e potencialidades, hoje se entende que no desenvolvimento, embora diferente em alguns aspectos em relação às crianças ditas normais, elas conseguem adequar-se às condições de socialização e aprendizagem muito próximas das previstas no desenvolvimento humano. É necessário mudanças no nível macrossociológico, mas também nas relações práticas do cotidiano, que por vezes parecem ser desassociadas, mas não as são.

Contudo, sobre o acesso à informação, não existe uma regra que se aplica a toda a população e a todos os lugares do mundo sobre como proceder com pessoas com deficiência e sobre esse conhecimento. Ações socioeducativas, políticas públicas e outros dispositivos sociais para promoção da inclusão social passam necessariamente pela problematização do acesso. Os estudos de usuários no âmbito da Ciência da Informação têm confrontado esta realidade; em corroboração a esta questão, Araújo (2007, p. 93) discorre sobre as controvérsias em relação às diferentes estruturas de acesso e democratização da informação como condição de cidadania.

A sociedade contemporânea tem se consolidado pelas inúmeras maneiras de acesso à informação, em decorrência do desenvolvimento tecnológico. Entretanto, essa realidade não reflete o que vive a maioria das pessoas. À luz desse pensamento, Garcia Canclini (2005) destaca que a democratização da informação não acontece de forma uniforme e igualitária, envolve diferenças de ordem social, econômica e cultural dos indivíduos, corresponde diretamente à capacidade de reconhecer as necessidades informacionais, buscar e avaliar as informações para usá-las em seus contextos, transformar seu cotidiano e impactar a estrutura social.

Para Garcia Canclini (2005), os aspectos socioculturais estão presentes de diferentes maneiras e compõem a realidade, de modo que geram diferenças e desigualdades em muitos segmentos da sociedade, portanto é arriscada a generalização de conceitos, o que inclui os aspectos cognitivos,

igualmente diferentes. No país, existem muitos grupos minoritários que, além de conceitos, designações contemporâneas de processos sociais como “inclusão social”, requerem cuidado ao especificar seu âmbito de atuação, considerando assim os grupos sociais excluídos das modalidades hegemônicas do conhecimento, sendo que as diferenças podem estar localizadas no campo da cultura.



Fonte: Starbuck (2011, p. 23)<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> REYNOLDS, Sir Joshua. *Lady Cockburn and Her Three Eldest Sons* (Senhora Cockburn e seus três filhos mais velhos). 1773. Óleo sobre tela, 141,5x113cm. London - UK, National Gallery.

## 4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para analisar o comportamento dos pais de crianças com Síndrome de Down e discutir a respeito de suas condutas quanto à necessidade, busca e uso da informação em múltiplos contextos, foi necessária a definição do percurso metodológico no sentido de formalizar e sistematizar as ações do pesquisador. Os procedimentos adotados são os caminhos usados na pesquisa científica para buscar respostas aos questionamentos propostos. É um processo de aproximação da realidade no intuito de explicar a relação do homem com o meio em que vive, sendo importante considerar a natureza do objeto a fim de decidir o delineamento e a extensão da investigação para a escolha da abordagem e do método apropriado.

Em virtude da peculiaridade do trabalho, foi escolhido o método exploratório, de abordagem qualitativa, social e descritiva. As pesquisas exploratórias, em conjunto com as descritivas, são as mais utilizadas nos estudos sociais por representarem atuações práticas. O nível qualitativo é encontrado nos dados sociológicos e antropológicos que ocorrem num patamar mais profundo da realidade social, segundo Minayo (1992). E a adoção da abordagem social pode ser feita pelo pesquisador com a intenção de compreender a dinâmica social (GIL, 2009).

Para proceder ao estudo, à coleta de dados e à análise foram utilizadas, como instrumentos, pesquisa documental nos arquivos do ILECE e entrevista semiestruturada com pais de crianças da comunidade da instituição selecionada. A amostra foi dividida em dois grupos: grupo A, constituído de pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980 e grupo B, com pais de crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013. A intenção do recorte temporal foi de analisar o comportamento dos pais do ponto de vista das possíveis mudanças de acesso à informação, suas atuações nas questões cotidianas sobre o desenvolvimento dos filhos e o significado cultural decorrentes do tempo e das transformações sociais do período.

Os dados foram tratados por meio do método análise de conteúdo, que, segundo Bardin (2011, p. 48), consiste em um conjunto de técnicas e procedimentos sistemáticos, objetivos e pontuais, de descrição do conteúdo das mensagens e identificação de indicadores que permitem inferências de conhecimentos relativos às produções dessas mensagens. A pesquisa descritiva,

segundo Cervo e Bervian (1978, p. 62), “trabalha sobre dados ou fatos colhidos da própria realidade buscando conhecer as diversas situações e relações que ocorrem na vida social, política e econômica e aspectos do comportamento humano”. Dessa maneira, possibilita compreender o indivíduo, tanto isoladamente como em grupo e comunidades mais complexas.

#### 4.1 FASE PREPARATÓRIA

Essa fase consistiu no período de definição da instituição na modalidade de ensino especial onde foi realizada a pesquisa. O Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (ILECE) foi escolhido após o conhecimento da história das instituições de ensino especial da cidade de Londrina/PR e a identificação de que o ILECE foi o primeiro da cidade de Londrina e o segundo do Estado do Paraná, sendo, portanto, referência para as demais. Participou da implantação de outras instituições do mesmo segmento, como, por exemplo, a Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE) da cidade. A anuência da instituição se deu a partir do primeiro contato, quando ocorreu uma visita informal para saber do interesse da instituição em participar; após esse contato, a Universidade Estadual de Londrina procedeu à apresentação da pesquisadora à instituição, (Anexo A). A diretoria do ILECE confirmou o apoio e concordou em dar suporte às ações necessárias à pesquisa, tais como acesso aos documentos, prontuários e favorecer o contato com os pais, conforme Anexo B.

#### 4.2 CARACTERIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO<sup>12</sup>

A coleta de dados foi realizada no Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (ILECE<sup>13</sup>), denominado atualmente como “Escola de Educação Básica na Modalidade de Educação Especial, na área de Deficiência Intelectual e Múltipla”. Fundada em 12 de março de 1960 por iniciativa de um grupo de pessoas interessadas e conhecedoras das necessidades que envolvem a pessoa com deficiência, segundo a descrição dos documentos, a instituição é

---

<sup>12</sup> Compilação do texto - Projeto Político Pedagógico do ILECE (itens 4.2, 4.2.1, 4.2.2).

<sup>13</sup> Autorização de Funcionamento – Nº deliberação do CEG Decreto nº 12.967 de 12/11/1968 – Registro nº 944.

reconhecida nas instâncias municipal, estadual e federal e representa importante atuação no auxílio a crianças com deficiência no estado do Paraná, é a primeira criada para atender a crianças com alta especificidade na cidade de Londrina e região e a segunda do estado do Paraná.

Com base na responsabilidade socioeducativa de deficientes e com auxílio dos pais e da comunidade, o ILECE desenvolve atividades multidisciplinares e atende aproximadamente a 335 alunos por ano, entre eles crianças, adolescentes, jovens e adultos com deficiência intelectual e múltipla. A instituição está situada em dois endereços, Avenida Juscelino Kubitscheck, nº 1792, com os programas de Ed. Infantil (estimulação essencial e educação pré -escolar) e Ensino Fundamental. A subssede está localizada na Avenida Presidente Eurico Gaspar, nº 80, onde funciona o programa de Ensino profissionalizante. Seguem as especificações da instituição e dos programas:

✓ Os horários de funcionamento:

Manhã: 07h30 às 11h30

Tarde: 13h30 às 17h30

✓ Níveis de ensino ofertado:

Educação básica na modalidade de Educação Especial na área de deficiência intelectual e múltipla (nome dado a partir da convenção internacional de Montreal/2004).

Educação Infantil – 00 a 05 anos e 11 meses – Alunos considerados de risco, com deficiência intelectual, múltipla e com atraso no desenvolvimento global.

Ensino Fundamental – 06 a 16 anos e 11 meses.

Ensino Profissionalizante – Acima de 17 anos.

#### 4.2.1 Organização do ILECE

O aluno da escola é a pessoa com deficiência intelectual e múltipla que durante o seu desenvolvimento global apresenta *déficit* acentuado de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento. A característica comum entre os alunos está na necessidade de procedimentos especiais que

considerem a diversidade, requerendo medidas de flexibilização e adaptação do currículo para atender as especificidades do aluno, possibilitando maior integração social.

De acordo com os documentos da instituição, a identificação do sujeito que apresenta deficiência intelectual requer atenção especializada nas atividades de vida autônoma, social e educacional e precisa de recursos, ajuda, atendimento e apoio intenso e contínuo, bem como adaptações curriculares significativas, acompanhando seu ritmo no desenvolvimento global, realizando intervenção adequada e encaminhamentos que se fizerem necessários. Por fim, busca garantir aos seus alunos oportunidades na construção da cidadania, autonomia intelectual, moral e social.

#### 4.2.2 Funcionamento da Escola

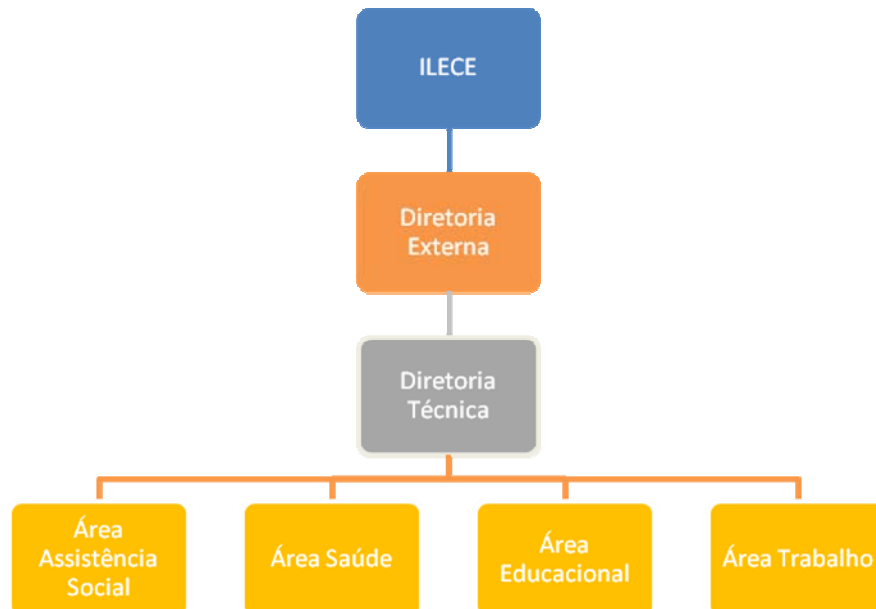
A estrutura organizacional do ILECE, conforme figura 4, representa a organização dos equipamentos pessoais e administrativos, de acordo com as descrições dos documentos. Para os alunos da Educação Infantil (acima de quatro anos) e Ensino Fundamental, é feita uma adaptação curricular às necessidades do aluno e são oferecidas aulas de Educação Física, Artes, Informática e Brinquedoteca, duas vezes por semana, com a duração de 55 minutos cada aula.

Informática e brinquedoteca são ministradas pelo próprio professor.

- Composição estrutural/pessoal
  - ✓ Corpo docente:
    - 34 professores com 20h/semana
    - 11 professores com 40h/semana
    - (Todos os professores com curso superior e pós-graduação).
  - ✓ O corpo técnico administrativo é formado pelos seguintes cargos:
    - 01 diretora técnica
    - 01 vice-diretora
    - 03 coordenadores pedagógicos
    - Corpo docente e funcionários
    - 02 secretários
    - 08 atendentes
    - 01 motorista

03 serviços gerais  
 02 merendeiras  
 05 auxiliares administrativos  
 02 médicos (01 neuropediatra e 01 pediatra)  
 04 fisioterapeutas (120 h/s)  
 04 fonoaudiólogas (100 h/s)  
 01 assistente social (80 h/s)  
 02 psicóloga (100 h/s)  
 02 terapeuta ocupacional (40 h/s)  
 02 pedagoga (20 h/s)

**Figura 4** – Estrutura organizacional do ILECE



**Fonte:** Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (2013).

#### ✓ Educação Infantil

É a primeira etapa da Educação Básica e objetiva o desenvolvimento integral da criança nos aspectos físico, psicológico, intelectual e social (art. 29 da LDB/1996). Esse dispositivo evidencia a convicção de que o processo educacional inicia-se no nascimento da criança e se realiza como um processo contínuo que contribui para a formação do ser humano.

A Educação Infantil organiza-se por meio de dois programas de atendimento.

- **Programa de estimulação essencial**

Define-se como programa educacional especializado, preventivo, destinado à criança na faixa etária de 00 a 03 anos com problemas evolutivos decorrentes de fatores genéticos, orgânicos e/ou ambientais.

Realiza-se por meio de atividades educacionais e psicopedagógicas desenvolvidas por profissionais qualificados e em colaboração com a família. Tem como finalidade promover o desenvolvimento integral e o processo de aprendizagem da criança de modo a ampliar suas perspectivas educacionais, sociais e culturais, bem como a melhoria de qualidade de vida pessoal, familiar e coletiva.

Neste programa são atendidas as crianças:

- ✓ Consideradas de risco;
- ✓ Com deficiência intelectual e outras deficiências associadas a essa. As crianças que participam desses serviços de apoio são aquelas com dificuldade de aprendizagem ou limitações em seu desenvolvimento ou com condições predisponentes a riscos para o desenvolvimento já conhecidas pela literatura científica e recomendadas pelos sistemas mundiais de atenção à criança. A entrada da criança nesses serviços, anteriormente ao surgimento das prováveis dificuldades de aprendizagem ou limitações para o desenvolvimento, justifica-se dentro da proposta de prevenção. A intervenção pedagógica preventiva pode favorecer a criança no futuro, dando-lhe maiores garantias de melhor qualidade de vida na medida em que suas necessidades especiais são atendidas, antes que aumentem (TRISTÃO, 2006).

O programa é desenvolvido por professores especializados, com apoio da equipe técnica interdisciplinar composta por um ou mais profissionais de acordo com as necessidades da criança. Médico pediatra, médico neurologista, psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e pedagogo.

- **Atividades didático-pedagógicas**

O ILECE trabalha na Educação Infantil para crianças de 00 a 05 anos e 11 meses por eixo do conhecimento.

A proposta da Educação Infantil é propiciar a democratização do acesso aos bens culturais e aos conhecimentos socialmente construídos.

Fundamentos Norteadores:

- ✓ Princípios éticos de autonomia, responsabilidade, solidariedade e respeito ao bem comum;
- ✓ Princípios políticos dos direitos e deveres da cidadania e do respeito à ordem democrática;
- ✓ Princípios estéticos da sensibilidade, criatividade, ludicidade e diversidade de manifestações artísticas e culturais.

Para os alunos do Ensino Fundamental são desenvolvidos projetos com adequações curriculares voltadas à individualidade de cada criança, com ênfase na comunicação, linguagem e alfabetização, e é avaliada a potencialidade para proceder ao encaminhamento e acompanhamento realizado pelo ILECE para o Ensino regular.

No Ensino profissionalizante, além do programa de escolarização baseado na proposta de adaptação curricular, são desenvolvidas atividades de estimulação profissional para encaminhamentos ao mercado de trabalho, distribuídas as vagas por meio da capacidade, aptidão e oferta.

As atividades atualmente oferecidas são: teatro, música, marcenaria, pintura em diversos materiais, jardinagem, artesanato, atividades físicas ou funcionais e rotina administrativa e de procedimentos sociais.

As redes de apoio do ILECE compõem-se de:

- a) Órgãos públicos – Núcleo Regional Estadual (NRE); Secretaria do Estado da Educação (SEED); Prefeitura Municipal de Londrina (PML); Recursos Federais, Estaduais e Municipais através de projetos; Sistema Único de Saúde (SUS); Ministério Público; Conselho Tutelar.
- b) Parceiros: Comunidade; Universidade Norte do Paraná (UNOPAR); Universidade Filadélfia (UNIFIL); Fundação de

Esportes; Universidade Estadual de Londrina (UEL); Federação Nacional e Estadual das APAEs; Empresas: Super Mufatto, Lab Med, Trans Line.

#### 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A amostra da pesquisa foi selecionada com base na análise documental realizada nos arquivos do ILECE. A instituição trata de crianças com diversos diagnósticos e a Síndrome de Down é a mais comum das síndromes tratadas pela instituição, caracterizada como anomalia ou acidente genético. As demais patologias sindrômicas são interpretadas como raras ou são patologias que podem ter sido provocadas por fatores externos, pós-natal. Portanto, ficou definida a amostra com quatro pais de crianças com Síndrome de Down em cada um dos dois grupos de entrevistados. Grupo A, composto por pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980 e grupo B, composto por pais de crianças nascidas entre os anos de 2009 a 2013, totalizando oito participantes.

Os participantes foram definidos com base em uma amostra intencional, foram aplicados, como critérios para inclusão e exclusão, o diagnóstico presente nos laudos dos prontuários, data de nascimento das crianças (conforme quadros 1 e 2 ) e história de vida vinculada à disponibilidade dos pais em participar do estudo. Segundo Chizzotti (2003, p. 83), os participantes são reconhecidos como “sujeitos que elaboram conhecimentos e produzem práticas adequadas para intervir nos problemas que identificam”, assim, entende-se que eles têm um conhecimento prático, de senso comum e representações relativamente elaboradas que formam uma concepção de vida e orientam suas ações individuais.

**Quadro 1** – Participantes da pesquisa, composto por pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980.

<b>Grupo A</b>	
<b>Participantes\pais</b>	<b>Data Nasc. da criança</b>
<b>P1</b>	09/04/1978
<b>P2</b>	15/07/1979
<b>P3</b>	13/09/1967
<b>P4</b>	09/10/1981

**Fonte:** Dados da pesquisa.

**Quadro 2** – Participantes da pesquisa, composto por pais de crianças nascidas entre 2009 e 2013

<b>Grupo B</b>	
<b>Participantes\pais</b>	<b>Data Nasc. da criança</b>
<b>P5</b>	07/11/2010
<b>P6</b>	07/02/2013
<b>P7</b>	05/06/2010
<b>P8</b>	11/07/2009

**Fonte:** Dados da pesquisa.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi feita por meio de pesquisa documental e entrevista semiestruturada. A pesquisa documental foi realizada no projeto político pedagógico e nos prontuários da instituição, que forneceu suporte para a seleção dos participantes e para a caracterização da instituição. A coleta de dados procedeu-se nas seguintes etapas:

1. Pesquisa nos prontuários dos alunos do ILECE para definição da amostra com base nos critérios eleitos para compor o universo do estudo;
2. Pesquisa documental realizada no projeto político pedagógico para conhecer os fundamentos e o funcionamento da instituição;
3. Entrevistas semiestruturadas realizadas e gravadas para coleta de dados;
4. Transcrição completa das gravações das entrevistas;
5. Construção do quadro comparativo para análise das respostas, com base nos objetivos para levantamento de categorias discutidas;
6. Leitura reflexiva e releitura do material transcrito;
7. Inferências, baseadas no confronto do referencial teórico com as narrativas dos pais;
8. Estruturação para descrição do comportamento informacional;
9. Seleção de categorias definidas pelas necessidades, busca e uso da informação;
10. Retorno à fundamentação teórica para análise dos resultados obtidos na coleta de dados.

#### 4.4.1 Pesquisa Documental

Com a intenção preliminar de coletar dados quantitativos, inicialmente recorreu-se aos prontuários do setor de Assistência Social para levantamento do total de alunos da instituição com o diagnóstico de Síndrome de Down e idade da criança condizente com a população proposta. Num segundo momento, procedeu-se à análise dos prontuários médicos e à história de vida dos pais eleitos, presentes nos documentos para verificação da disponibilidade em participar do estudo. Essa fase foi realizada posteriormente pela assistente social, que fez o primeiro contato com os pais, solicitando autorização do contato do pesquisador.

Após essa etapa, foi realizada pesquisa documental de caráter qualitativo, com base no regimento interno da instituição, no projeto político pedagógico da escola nas diferentes modalidades (Educação Infantil, Ensino Fundamental e Ensino Profissionalizante) e em um vídeo institucional, com a intenção de conhecer o funcionamento da escola e saber, do ponto de vista sócio-histórico, os fundamentos sobre os quais está ancorada. Conforme Lüdke e André (1986, p. 38), "a análise documental pode se constituir numa técnica valiosa de abordagem de dados qualitativos, seja complementando as informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspectos novos de um tema ou problema"

#### 4.4.2 Entrevista com Roteiro Semiestruturado

Para alcançar o objetivo geral proposto para este estudo, formulou-se um roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice C), cujas questões visaram ao alcance de cada um dos objetivos específicos. O quadro 3 apresenta os objetivos específicos com as respectivas questões para alcançá-los, e quando feitas, permitiram conduzir as indagações conforme o encaminhamento das respostas obtidas. De acordo com Boni e Quaresma (2005, p. 75), nas entrevistas semiestruturadas:

O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha 'fugido' ao tema ou tenha dificuldades com ele.

As perguntas do roteiro foram elaboradas com a intenção de conhecer o comportamento informacional dos pais baseado na análise das necessidades, busca e uso da informação e adequadas no momento da entrevista, conforme a idade das crianças

**Quadro 3 – Relação dos objetivos da pesquisa com as questões da entrevista**

<b>OBJETIVO GERAL</b>	
Analisar o comportamento informacional dos pais de crianças com Síndrome de Down	
	<b>Questões</b>
Perfil dos Participantes	( ) Pai ( ) Mãe Qual sua idade? (anos e meses) Qual sua profissão? Qual sua escolaridade? Você tem outros filhos? Quantos? O que tem SD nasceu em que ordem? Como é formada sua família, quem mora na sua casa? Quem é mais atuante no cuidado com os filhos? Por quê?
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>Questões</b>
Contextualização	<b>01.</b> Quando você recebeu a notícia de que seu filho tinha SD? <b>02.</b> Quem deu a notícia? <b>03.</b> Qual foi seu sentimento? Por quê? <b>04.</b> Como foi a participação do médico nesse contexto? <b>05.</b> Quais foram as suas dúvidas e anseios, quando seu filho nasceu? <b>06.</b> Em que você acha que seu filho é diferente dos irmãos e das demais crianças?
Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças	<b>07.</b> Quais necessidades que você tem em relação à saúde (perguntar também sobre, educação, inclusão social) do seu filho? <b>08.</b> Você ou seu filho usam algum benefício oferecido pela legislação brasileira para as pessoas com Síndrome de Down? <b>09.</b> Quais necessidades que seu filho tem em relação à rotina: higiene pessoal (perguntar também sobre alimentação, locomoção, atividades escolares, atividades profissionais, atividades domésticas, vida social, responsabilidades)? <b>10.</b> Seu filho já passou por alguma situação de rejeição ou preconceito que ele tenha relatado ou que tenha presenciado? Onde? Como ele reagiu? E você como reagiu? <b>11.</b> Ele relata essas necessidades? Solicita ajuda para algumas delas?
Verificar as formas de busca de informação dos pais de crianças com SD no que tange ao seu atendimento, nos diferentes contextos	<b>12.</b> Como você procurou informações para ajudar seu filho nessas questões? <b>13.</b> Teve algum tipo de dificuldade em encontrar informações a respeito do desenvolvimento do seu filho? <b>14.</b> Atualmente, quando tem dúvida, quem você procura?
Identificar as fontes de informação utilizadas pelos pais referentes às suas necessidades	<b>15.</b> Que informações você acha necessárias dar aos pais que têm filhos SD? Por quê? <b>16.</b> Quais são os locais para obter as informações necessárias, que você utilizou?

informacionais.	
Investigar o uso que os pais fazem da informação em suas múltiplas dimensões.	<p>17. O que você tem feito para auxiliar seu filho? Em relação à educação, saúde, relacionamentos, rotina.</p> <p>18. Você já ajudou alguém com informações? Quem?</p>
Verificar a satisfação das necessidades informacionais.	<p>19. Você acha que falta algum tipo de informação a respeito da condição do seu filho?</p> <p>20. Você está satisfeito com o que sabe sobre SD?</p> <p>21. Você acha que a informação ajudou você no cuidado com seu filho? Por quê?</p>

**Fonte:** Dados da pesquisa.

Após a qualificação, o roteiro de entrevista sofreu algumas alterações decorrentes dos encaminhamentos sugeridos pela banca, no sentido de proceder com questões específicas relacionadas à rotina enfrentada pelos pais de crianças com Síndrome de Down em múltiplos contextos e ao significado cultural dessa condição, conforme Apêndice C. O aprimoramento do instrumento de coleta de dados permitiu a objetividade e o aprofundamento das questões com vistas a responder ao problema de pesquisa.

A entrevista é considerada por Gil (2009) uma técnica para coletar dados em que o entrevistado representa uma fonte de informação fornecida por meio da interação social e do diálogo assimétrico com o entrevistador, que deve respeitar a cultura e os valores para manutenção do vínculo social com o entrevistado. Dessa forma, é importante valorizar a capacidade de ouvir atentamente e de estimular o fluxo natural de informações fornecidas pelo participante, incentivando a vontade de se expressar livremente, garantindo um clima de confiança (LÜDKE; ANDRE, 1986).

#### 4.4.2.1 Análise do conteúdo das entrevistas

Para análise dos dados obtidos por intermédio das entrevistas semiestruturadas, foi adotada a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011). Considerada um tratamento organizado dos resultados brutos obtidos, essa técnica permite que os dados sejam interpretados e se tornem significativos e fiéis ao fenômeno, podendo o pesquisador inferir e adiantar interpretações, conforme os objetivos previstos, ou dizer a respeito de outras descobertas inesperadas (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo foi realizada nas seguintes etapas metodológicas:

- a) Pré-análise (Com base nas entrevistas e escuta do material em áudio);
- b) Exploração do material (Transcrições e construção dos quadros de referência com agrupamentos de respostas);
- c) Tratamento dos resultados (Comparações dos textos transcritos e inferências).

Bardin (2011) ressalta as características de cada etapa: a pré-análise, a qual corresponde a um plano de análise operacional e sistemática das ideias iniciais, relativas a um período intuitivo; a exploração do material, fase de estruturação das respostas, destacando como a mais longa e fastidiosa das etapas, relacionada às transcrições e construções dos quadros de análise; e o tratamento dos resultados como a etapa de inferências e interpretações realizadas pelo pesquisador em busca de responder ao problema de pesquisa.

#### 4.4.3 Análise dos Dados

A análise sistemática, formal e organizada dos dados decorrentes das entrevistas e das transcrições realizadas pela pesquisadora possibilitou a análise do conteúdo das mensagens dos oito participantes divididos em dois grupos. Grupo A, composto por pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980, e grupo B, composto por pais de crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013. As entrevistas foram realizadas entre os meses de outubro e novembro de 2013. O primeiro contato com os pais foi realizado pela assistente social do ILECE e, após a autorização dos participantes, a pesquisadora fez novo contato por telefone para agendamento das entrevistas. Elas foram realizadas separadamente em dias diferentes, conforme a disponibilidade, sendo que cinco delas foram realizadas nas respectivas residências e três em uma das salas do instituto, com duração entre 25 e 53 minutos, e média de 39 minutos.

Após a transcrição completa das entrevistas, procedeu-se à construção de quadros com agrupamentos de respostas e inferências com base nas falas convergentes (Apêndice D e E), destacadas conforme os objetivos do estudo, que possibilitou a categorização das necessidades informacionais, fontes e formas de busca e uso da informação em múltiplos contextos. A comparação do

Comportamento Informacional dos dois grupos de participantes, disposta nos quadros de transcrição com a intenção de buscar compreender os processos informacionais e as possíveis mudanças ocorridas no intervalo de 30 anos de acordo com o recorte temporal das crianças dos pais participantes, está disposta no corpo da análise dos resultados.

## 5 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os principais resultados da análise do comportamento informacional dos pais de crianças com Síndrome de Down correspondem às necessidades informacionais, busca e uso das informações em múltiplos contextos de acordo com os objetivos específicos previstos. No entanto, devido à peculiaridade do trabalho e à trajetória social em que perpassa a temática, discutir o significado cultural foi inevitável, por representar íntima relação com o comportamento dos pais influenciado pelas construções históricas e sociais apresentadas no referencial teórico e ratificadas no conteúdo das mensagens. Portanto, os resultados serão apresentados na seguinte ordem:

- ✓ Identificação dos participantes;
- ✓ Significado cultural atribuído às pessoas com Síndrome de Down;
- ✓ Necessidades informacionais;
- ✓ Busca de informação;
- ✓ Uso e satisfação com as informações.

### 5.1 IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para identificação dos participantes foram levantados os seguintes aspectos: data de nascimento do filho nascido com Síndrome de Down/época do diagnóstico, local de nascimento, profissão, escolaridade do principal cuidador, quantidade de filhos e ordem em que nasceu o filho com Síndrome de Down.

Para manter o sigilo dos respondentes foi criado, ao lado esquerdo dos quadros de caracterização dos participantes, quadros 4 e 5, códigos de identificação, referentes a: P (participante); Q (número do questionário aplicado); Primeiro grupo de siglas (nome da mãe, participante da pesquisa) e Segundo grupo de siglas (nome do filho com Síndrome de Down).

**Quadro 4** – Caracterização dos Participantes - Grupo A.

<b>Id</b>	<b>Nasc. Filho(a) SD</b>	<b>Profissão</b>	<b>Escolaridade do Cuidador</b>	<b>Total Filhos /Ordem SD</b>
P01 Q01 MAR JCR	09/04/1978 (35 anos) Florianópolis - SC	Dona de casa	Ensino médio	1 / 1
P02 Q05 ELN ALN	15/07/1979 (34 anos) Londrina - PR	Dona de casa	4ª ano/Fund.	6 / 5
P03 Q04 AGS JAS	13/09/1967 (46 anos) Tamarana - PR	Quando a JAS nasceu eu morava numa fazenda, a gente tinha caminhão, puxava madeira, trabalhava em casa	6ªano/Fund.	6 / 6
P04 Q03 IV GV	09/10/1981 (32 anos) Londrina - PR	Professora aposentada do Estado do Paraná	Pedagogia e Especialização DM	4 / 4

**Fonte:** Dados da pesquisa.

**Quadro 5** – Caracterização dos Participantes – Grupo B.

<b>Id</b>	<b>Nasc. Filho(a) SD</b>	<b>Profissão</b>	<b>Escolaridade do Cuidador</b>	<b>Total Filhos /Ordem SD</b>
P05 Q02 EBL RBP	07/11/2010 (03 anos) Londrina – PR	Não trabalha	9ªano/Fund.	1/ 1
P06 Q06 KPFC JPFC	07/02/2013 (06 meses) Londrina – PR	Educadora Física (Não trabalha)	Graduação	1 / 1
P07 Q07 AMF LAFB	05/06/2010 (03 anos) Londrina – PR	Administradora	Graduação	2 / 2
P08 Q08 ACB SBC	11/07/2009 (04 anos) Londrina – PR	Diarista	Ensino Médio Incompleto	3 / 3

**Fonte:** Dados da pesquisa.

Os participantes da pesquisa do grupo A estão entre a faixa etária de 57 e 74 anos e do segundo grupo entre 26 e 37 anos. Cem por cento dos participantes são mães que assumiram o cuidado com os filhos e dedicaram grande parte do tempo exclusivamente às tarefas domésticas e às necessidades de estimulação e aos pais é conferida a responsabilidade do suprimento financeiro. Algumas delas retornaram ao trabalho formal após os filhos terem atingido a idade escolar, quando puderam contar com o apoio da escola especial num período maior do dia para dividir a responsabilidade com o cuidado e a estimulação.

Como considerado no modelo integrado (CHOO, 2006b, p. 242), a necessidade intensa de buscar informação pode gerar apego emocional. Os pais dos dois grupos narraram que ficaram muito envolvidos com o processo de busca de informação para auxiliar nas terapias que frequentemente se estendem para o ambiente doméstico, fazendo com que a família vivesse intensa e exclusivamente essa rotina, deixando de fazer outras atividades que não estivessem ligadas às necessidades de assistência ao filho.

#### Relato do grupo A

*Mas assim, eu me dediquei, ele começou ir pra fundação de 15 em 15 dias de quando ele nasceu até 6 meses, levava pra uma avaliação com a fisio, com a fono, fazia toda aquela avaliação, daí ela passava pra mim todos os exercícios que eu devia fazer em casa, a estimulação, eu fazia, chegava lá, daí a 15 dias eu fazia de novo os testes, agora esse você pode parar, continua com isso agora.*

*Aí quando ele começou a dormir menos, ele era prematuro, ele dormia demais, aí começamos ir pra fundação, aí eu ficava com ele, e foi assim até ele completar 3 anos, eu na salinha com ele ajudando na estimulação. (P01)*

*[...] eu recebia orientação e fazia na minha casa, fazia das tripas o coração para fazer tudo que elas me pediam e orientavam e isso foi por longos anos e na verdade a gente faz até hoje. (P01)*

Percebe-se que a gestação em que o filho nasceu com Síndrome de Down foi a última, exceto um caso. Pode-se inferir que essa ocorrência justifica-se pela demanda de atividades, recursos necessários para atender o filho e pela carga emocional sofrida, demonstrada nas narrativas. Sentimentos de incerteza e insegurança, com frequência, tomam conta dos pais que se deparam com a necessidade de buscar muitas informações, sentindo-se fadigados ao perceberem o longo caminho a percorrer.

#### Relato do grupo B

*[...] Era um olhar pra cima, uma mão esticada, um rolar no berço, acho que era cada dia uma conquista.*

*Agora estamos naquela fase do xixi, tirando a fralda.*

*Meu Deus, quanto tempo vou ter que levá-lo sem ele me pedir?*

*Eu e meu esposo colocamos assim, vamos viver um dia após o outro. (P07)*

*[...] e a gente tem que ir atrás de muitas coisas, cansa, porque eu tenho outro filho, eu tenho uma família, eu vou fazendo da forma que eu acho que está correto, eu não sofro mais. (P07)*

## 5.2 SIGNIFICADO CULTURAL ATRIBUÍDO ÀS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

A identificação das necessidades de informação no contexto da pesquisa foi o eixo norteador da investigação baseada nos estudos de usuários da Ciência da Informação e na análise do comportamento. No entanto, em virtude dos valores ideológicos que perpassam a temática, entender as variáveis intervenientes que exercem influência de vários contextos, histórico, político, econômico, social e cultural, foi inevitável e permitiu compreender a realidade vivida pelos dois grupos de pais, bem como as diferenças ocorridas de acordo com o recorte temporal do estudo representado no âmbito do significado cultural atribuído à deficiência.

Para compreensão do contexto, foi necessário situar os participantes no universo e no recorte temporal de que se tratava a investigação, localizando os questionamentos no momento do diagnóstico, em que os pais receberam as primeiras orientações para os procedimentos adotados nos anos que se sucederam. Os relatos evidenciam os momentos de dúvida e de necessidade de informação quando os pais buscaram saber como agir diante da inesperada situação: a notícia do filho com Síndrome de Down, como reagiram, as preocupações com relação à saúde, as angústias da situação imprevisível e as questões educacionais. Contudo, nenhum momento foi tão marcante nos relatos como o do diagnóstico.

Mesmo no caso do grupo A, cujos pais convivem com essa realidade há mais de 30 anos, nas entrevistas ficaram bastante emotivos e choraram com frequência ao se lembrarem de como receberam as informações, a falta de cuidados e de conhecimento dos profissionais da saúde, que são vistos como referência de apoio e fundamentais para dar as orientações iniciais básicas. Quando solicitados

para descreverem como receberam a notícia, participantes do grupo A disseram que a notícia foi transmitida como um problema de grau elevado e os filhos foram colocados como incapazes.

- **Sentimentos e reações dos pais em relação ao diagnóstico**

Conforme o pressuposto, mudanças em relação ao significado cultural vêm ocorrendo no campo da deficiência, porém o estigma ainda influencia a interpretação do ocorrido. Quando os pais recebem um diagnóstico de anomalia, recorrem aos significados sociais atribuídos à deficiência, que cooperam para a interpretação do ocorrido, refletindo sentimentos de negação, o que dificulta a adaptação.

#### Relatos do grupo A

*Eu tive a notícia da pior maneira possível ... ninguém espera ter um filho com qualquer deficiência que seja, e assim ninguém me falou nada... Aí ele pintou a criança como se ela fosse um monstrinho, porque tinha a cabeça assim, a língua assim, a bochecha assim, imagina uma mãe que acabou de ter um neném, ele falou das características externas, e eu estava sozinha, meu marido tinha ido pra casa tomar banho pra vir me buscar porque eu ia ter alta, aí eu entrei em pânico. (P01)*

*No outro dia que ela nasceu... Aí ele falou assim : - Olha dona E., falou desse jeito pra mim, explicou desse jeito, eu quase que fiquei louca fia. Olha dona E., a criança da senhora é daquelas crianças que tem o zoio rasgado, e não tem palma da mão, e não tem sola do pé, mas ela tem saúde... e eu pensei, porque que as outras tudo nasceu normal e ela nasceu desse jeito? (P02)*

*Eu morava na fazenda e eu nunca fui no hospital grávida, não sabia, nunca fiz pré-natal, tive tudo em casa, então era parteira, acho que nem ela sabia... Eu já sabia o que era uma pessoa Síndrome de Down, porque em Lerrovile tinha uma menina, inclusive os pais tinha vergonha, escondiam ela, sabe, era até uma pessoa de porte até bom, mas escondia a menina, então eu já sabia o que era Síndrome de Down, eu achei aquilo muito triste. (P03)*

*Foi o pediatra, no hospital, foi na hora do parto que eu vi uma correria assim de enfermeiro, falando, falando, eu falei:- Alguma coisa tá errada. O médico que me atendeu mandou eu procurar um outro pediatra, que ele ia me explicar o que estava acontecendo, tá, tá, que ele tinha um problema, tarará tarará... essas coisas que eles ficaram enrolando na verdade. Mas também não tivemos assim diferença, normal... uma aceitação normal. (P04)*

No grupo B, em que as crianças nasceram em média três décadas depois das do grupo A, observou-se melhor abordagem dos profissionais da saúde, porém ainda apresentaram, em suas posturas, inabilidade para lidar com a situação. Sentimentos como medo, angústia, tristeza e vazio foram apontados nas narrativas das mães.

#### Relatos do grupo B

*Só chorava, muito, só que na hora eu me assustei, porque não é o que a gente espera, eu sou nova, eu queria uma criança saudável, com saúde, com tudo porque aí só veio gente pra falar mal pra mim, não chegou ninguém pra falar bem. (P05)*

*No momento que ele nasceu foi de susto, susto grande, porque eu não imaginava que ia vir um nenê com Síndrome de Down né. Aí no segundo momento, quando meu marido veio, que eu comentei com ele que ele tinha, foi assim, de insegurança. Como que eu vou cuidar agora de um nenê desse jeito, né, porque vem tudo isso na cabeça. E no terceiro momento assim, foi de alegria, por ter dado a luz, assim, de ter um nenê ali do meu lado, sabe, então foi uma mistura de sentimentos, assim, não tive aquela coisa de tristeza que muita gente fala que deixa o nenê, que não quer [...]. (P06)*

*Um vazio. (P07)*

*Eu acho que só chorei na hora, quando a gente tava voltando pra casa. Não assim de aceitação, que a gente queria que ela fosse igual aos outros, sabe. (P08)*

Conforme um dos pressupostos deste estudo, importantes mudanças histórico-culturais ocorreram no âmbito da deficiência, especialmente em relação ao acesso à informação, aliadas ao surgimento de novos sistemas informacionais, descritas no referencial teórico. Nota-se, porém, a incidência da mesma conotação dos casos relatados no grupo A e no grupo B, quanto ao comportamento dos participantes ao receberem o diagnóstico e a relação com os procedimentos médicos, de modo que os pais consideraram falha a conduta de alguns profissionais, apontaram a incidência de informações incompletas, erradas ou ausência de informação, conferindo a outros a responsabilidade de dar informação, como residentes, enfermeiros ou escola especial.

- **Comportamento dos médicos apontado pelos pais como intervenientes em suas reações**

Com base na cultura construída socialmente no âmbito das deficiências e da prática automatizada de alguns profissionais, os pais identificam, nas atitudes dos médicos, certa resistência em absorver as mudanças ocorridas no desenvolvimento das pessoas com Síndrome de Down ao longo dos anos e perceber o impacto de suas condutas no vínculo da mãe com o filho recém nascido.

#### Relatos do grupo A

*Aí meu marido exigiu e levaram ele, aí veio o pediatra, o médico que fez o meu parto, chegaram com ele, botaram ele no meu colo, e aí o médico começou a descrever para mim, foi um horror.*

*É falta de tato, falta de treinamento, eu não sei, sabe, eu acho que nenhuma mãe não pode receber, não é só com Síndrome, mas qualquer coisa, você está naquele estado ainda, daí ele falou :-- Olha mãe, você vê ele tem a bochecha grande e o neném no meu colo, né, a língua dele é grande, de vez em quando ele vai ficar com a linguinha pra fora, ele tem a orelha baixa, olha a mão, ele tem esse corte aqui (linha palmar única), que é uma característica da Síndrome de Down e foi mostrando, mostrou tudo pra mim. (P01)*

*Eu ainda falei assim pra ele:- Ah, mas minha família sempre tem o zoio puxadinho, tens uns da família que tem o zoio puxadinho, ele deu aquele sorriso de cínico, aí foi embora.*

*Entre no táxi e só lembro que eu olhava pra ela, procurava, mas não achava nada diferente... não dá pra gente notar, parece que a gente não quer notar, mas que é diferente dá pra notar. Tinha rostinho muito bonitinho, cabeludinha, aquele cabelo preto bem lisinho. (P02)*

Nos relatos do grupo B, em que as crianças nasceram nos últimos cinco anos, notam-se informações oferecidas por profissionais da saúde, algumas marcadas por estigmas construídos socialmente, além da ausência de apontamentos concretos aos pais sobre as limitações e potencialidades das pessoas com Síndrome de Down, falta de orientações sobre o que fazer ou onde buscar informações, o que gera sentimentos de incerteza, dúvida e insegurança.

#### Relatos do grupo B

*As enfermeiras também falaram que é uma característica da criança que tem Síndrome de Down que não consegue mamar, e daí, com aquilo, eu ia dar mamar pra ela, ficava nervosa, ela não conseguia mamar, aí eu ficava mais nervosa ainda, no hospital não consegui, fui conseguir dar mamar pra ela em casa, no entanto, que ela mamou até o 8 meses, daí eu que tirei, eu falei, não, agora chega também, né. (P05)*

*Eu acho que meu médico falhou. E se a gente não tivesse o ILECE, pra onde a gente ia? Ele falhou em não falar quais eram os atrasos o que poderia..., enfim ele não deu informações maiores, eu que tive que buscar.*

*Apesar dele ser um médico bem antigo, e já dar o diagnóstico, ele não teve essa preocupação, ele passou a responsabilidade pro ILECE e pra APS Down. (P07)*

Dos oito participantes, uma mãe apontou estar satisfeita com o procedimento médico, a maneira como foi comunicado o diagnóstico e com as informações recebidas, conforme o relato abaixo

*Foi uma médica especialista com criança que deu a notícia, e ela foi muito boa pra mim. Eu acho que quanto mais você enrola pra contar a verdade eu acho que é pior, sofre mais, né. (P08)*

Quando questionados sobre quais informações eles deveriam ter recebido, os pais reforçam a necessidade de que os profissionais da saúde aliem às orientações fornecidas às famílias, informações positivas sobre o desenvolvimento, destacando os ganhos conquistados pelas pessoas com Síndrome de Down na atualidade. No entanto, a situação fragilizada da família faz com que qualquer atitude médica pareça insuficiente diante do ocorrido e da impossibilidade de mudança do diagnóstico. Embora seja notada uma conformação natural da situação de acordo com o distanciamento do nascimento, em que o ocorrido é marcado como ápice da questão, nos relatos é notável a atribuição do significado que é interpretado inicialmente como um problema grave, independentemente da época do diagnóstico.

Contrariando as perspectivas médicas, os pais identificam o potencial dos filhos e lhes atribuem capacidade de superação, reforçando a condição da natureza da síndrome como alteração genética e não como doença, requerendo, assim, atendimento normal (termo frequente nos relatos dos pais para reafirmar a condição dos filhos em relação às demais pessoas). Em muitos dos casos, atribui-se uma dimensão sobrenatural às pessoas com Síndrome de Down, vistas como heróis ou ligadas ao aspecto religioso, como anjos.

## Relatos do grupo A

*Se eu tivesse que conversar com um pai eu diria assim, olha, deposite todas as suas energias, todas as suas forças, tudo nele porque vai valer a pena, ele pode não chegar lá no topo, mas ele vai chegar, não é pra desanimar. (P01)*

*Eu falo pra todo mundo, isso aí é uma benção de Deus, que Deus dá força, que Deus não dá uma criança dessa pra uma mãe se ela não merece, porque acho que isso é uma benção de Deus, anjo mesmo. (P02)*

*Agir normal, eles são normais, na verdade são melhores que os outros. (P03)*

*Tratar ele normal, como nós tratamos, como se fosse uma pessoa normal, não tem diferença, porque não são doentes. (P04)*

Nota-se pouca diferença nos relatos dos pais quanto ao significado cultural atribuído às pessoas com a síndrome, quando comparados os dois grupos de participantes. Com base na forma com que são transmitidos os diagnósticos pelos médicos, a condição de incapacidade é refutada pelos pais, que se apropriam de argumentos cognitivos, afetivos e situacionais para dizer como devem ser as informações fornecidas aos pais.

## Relatos do grupos B

*Que não é o que eles pensam, que a criança vai andar, vai falar, é normal, que nem uma criança normal, pra confiar, que, vixi porque a minha filha é especial, mas ela realmente é mais especial que as outras crianças, ela é muito esperta, muito inteligente. (P05)*

*Falar assim:- Olha, ele nasceu com Síndrome de Down, ele vai ser uma criança normal, ele vai ter uma vida normal, só que precisa fazer uns exames, assim, assim, e assim. Pronto, mas também não ficar falando:-Olha, porque ele vai ter um problema de coração, porque isso depois que ela sair do hospital, ela vai estar mais consciente. (P06)*

*Acolher e falar que não é o fim do mundo, que é um filho como um outro normal. E o primeiro aconselhamento é aceitar  
Que tudo vai ser mais rápido, mais fácil, menos dolorido  
Que ninguém é culpado nessa história, porque na hora a gente quer achar os culpados. (P07)*

*Pra ela amar, amar, amar. Porque se Deus deu é porque ela tinha capacidade, sabe, e ela não imagina o presente que é. (P08)*

As narrativas indicam que o conceito do que é a Síndrome de Down ainda é desconhecido por médicos e profissionais da saúde, o que interfere nos significados atribuídos às pessoas com a síndrome e no direcionamento das condutas que devem ser tomadas pelos pais, logo no início do diagnóstico, referentes à estimulação, ação conjunta, estabelecimento do laço de confiança, conforme descritos no referencial teórico.

Todos os participantes dos dois grupos demarcaram em seus relatos que o significado de ser deficiente ou ter Síndrome de Down está ligado à condição de incompletude e anormalidade e baseado nas experiências vividas. Os participantes trouxeram em suas falas a constante preocupação dos filhos serem vistos como “normais” e assim aceitos e tratados pelas demais pessoas. Os participantes associam a condição dos filhos serem normais devido à autonomia conquistada por eles, independentemente do nível cognitivo, destacando aspectos funcionais de andar, falar, realizar atividades básicas como comer sozinho e fazer rotinas de higiene pessoal, além de se defender em determinadas situações de risco, considerando certa limitação, que pode variar de pessoa para pessoa.

Os apontamentos dos pais sugerem que informações quanto às limitações e potencialidades das pessoas com Síndrome de Down deveriam ser dadas no momento do diagnóstico pelos médicos, além de incluírem a necessidade de conduta ligada à acolhida da mãe, que envolve a necessidade de suprir possíveis dúvidas. Outro ponto em destaque é quanto à comunicação dos aspectos ligados à saúde, que, conforme os relatos, sugere-se que seja comunicado apenas o necessário e o que é de fato comprovado na criança, sem levantar suposições como “ele pode vir a ter problema de coração, colesterol alto, problemas de visão...”, ou seja, especulações que geram maior insegurança e podem atrapalhar o vínculo afetivo da mãe com o filho e a relação de ação conjunta, quanto a confiar em suas potencialidades e desenvolvimento.

- **Apontamento dos pais sobre as informações que são necessárias dar no momento do diagnóstico**

Apesar da ocorrência de importantes mudanças histórico-culturais em relação à Síndrome de Down e do aumento do acesso à informação com o desenvolvimento dos sistemas informacionais, nota-se a incidência da mesma

conotação dos casos relatados no grupo A e no grupo B, quanto ao comportamento dos participantes e à maneira com que é comunicado o diagnóstico.

#### Relatos do grupo A:

*[...] foi a primeira consulta que foi feita com médico dentro da especialidade, tirou a roupinha, fez aqueles testes, mas pra mim tava tudo bem, eu não sabia nada.*

*No final da consulta ele falou pra mim, precisamos fazer o exame cariótipo, com três meses, ele é muito pequenininho, precisa ganhar peso, mas mãe, 99% de chance dele ter a Síndrome de Down, mas ele explicou pra mim como era a Síndrome de Down e como se desenvolvia uma criança com Síndrome de Down, foi diferente do que o outro tinha falado, ele explicou de um modo mais positivo... ele já falou de uma outra forma, você tem isso pra fazer, tem esse lugar pra você levar, foi falando as coisas que a gente teria daí pra frente, que iria ser diferente, mas que ia ter conquistas [...]. (P01)*

*Teve outro médico nessa clínica infantil, quando eu fui na revisão, não foi o mesmo médico que atendeu, foi um médico chamado Dr M. Aí o Dr M explicou pra mim direitinho:*

*A senhora não precisa ficar nervosa, ela não tem doença nenhuma, o que a senhora tem que fazer com a sua filha é só ponha numa escola especial que ela vai ser uma pessoa normal igual as outras crianças mesmo. Eu acho que o outro médico devia ter chamado assim e falado, explicado direitinho, dar uma explicação igual o outro deu.*

*Que ela tinha saúde, não tinha doença nenhuma, porque isso aí não é doença, a Síndrome de Down não é doença, mas ele não, como que ele achava que era uma doença contagiosa, inclusive quase todos os médicos que eu levava assim e que não era o Dr M, a primeira coisa eles falavam: a sra sabe o problema da filha da sra? Viam com problema e como doença. (P02)*

A expectativa dos pais em relação aos médicos e profissionais da saúde revela a necessidade de informações que os orientem sobre o que fazer, mas que, além disso, sirvam como referência para estabelecer a ação conjunta da família em confiar nas possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento.

#### Relatos do grupo B:

*Eu acho que quanto mais você enrola pra contar a verdade eu acho que é pior, sofre mais, né. (P05)*

*Assim: de primeira instância, acho que a médica deve chegar, ser sincera, sabe, porque eles ficam passando de um pro outro, um pro outro, e aquilo pra quem acabou de ter um neném é muito frustrante, porque você não sabe o que está acontecendo com seu bebê, você acha que ele vai morrer, né.*

*Então acho que é chegar e acalmar a mãe, sabe.*

*Falar: -Ele tem isso, isso, isso, dar as informações certas.*

*Não ficar falando que ele vai ser mole, não ficar falando que ele vai ter problema de coração, problema disso, porque ele pode ter isso, porque ele pode ter aquilo. (P06)*

Discutir o significado cultural de pessoas com Síndrome de Down comporta a necessidade de recorrer a outros saberes, entre eles a sociologia, a psicologia que, por sua vez, envolve temas igualmente complexos como a própria identidade do que é ser deficiente, o conceito de preconceito e a atribuição de estereótipos, que o propósito deste estudo não permite fazê-lo. No entanto, o significado cultural interfere no reconhecimento da necessidade de informação e, por consequência, na busca e no uso das informações, por ser inerente ao contexto sociocultural, do qual não é possível separar as relações humanas. Em decorrência disso, os relatos mostram que a informação é um objeto de estudo complexo e pluralizado, que deve ser considerado como um produto social disforme, que sofre e exerce influências nos diversos contextos.

Nos relatos a seguir, pode-se observar que a informação é mediada por pessoas ou por sistemas de informação que sofrem influências das construções simbólicas. No entanto, a identificação da necessidade de informação é impactada por variáveis abstratas que interferem em todo o processo de busca da informação. Nesse contexto, situações como preconceito, aceitação, falta de conhecimento, estão ligadas a processos informacionais extremamente complexos, possíveis de serem notados no cotidiano das pessoas.

#### Relatos do grupo A

*Eu passei uma situação na piscina do condomínio onde moro... Uma menina falava, tira ele, eu não quero ele, e a mãe não sabia o que fazer, não fazia nada, ria.*

*Eu falei, gente, eu não vou tirar meu filho da piscina, ele vai continuar na piscina e aí deixei ele, e essa mãe disse, eu não sei o que eu faço com ela... eu acho que na época ela devia ter trazido sua filha pra perto e eu faria isso, filha, ele vai brincar junto com você, ele tava com uma boia grande, aí eu comecei a chamar ela pra ir na boia, pra terminar a história, a menina acabou comendo o mesmo lanche junto com meu filho, que eu tinha levado. (P01)*

*No começo até a própria família tratava diferente, falavam... ela é doente, não era Síndrome de Down, sempre tratava ela como doentinha, mas ela não era doente.*

*Ah, mas eu sentia muito, minha própria mãe falava, contava pra todo mundo que chegava: - Ah, a filha da E. é doentinha. (P02)*

Embora, atualmente, o acesso à informação seja considerado muito maior do que há trinta anos, os relatos demonstram que esse fator, isolado das relações sociais, não é suficiente para mudar a realidade humana, devido à complexidade das questões sociais e das variáveis que envolvem os processos informacionais que perpassam os estudos de usuários da informação.

#### Relatos do grupo B

*Olha, no ônibus uma vez... Porque a gente tava vindo no ILECE, foi logo que a gente começou a levar ele e uma mulher falou assim pra mim:- Ah ele é especial?*

*Na verdade nem foi porque ela viu a feição do J, porque ela viu eu saindo do ILECE, aí ela sentou na frente e depois mudou de lugar, ficou meio estranho. (P06)*

*As pessoas ficam olhando né, porque veem que ele é diferente.*

*Eu tinha muita dificuldade de falar que o L era Síndrome de Down, mas não por vergonha dele, mas por sentirem dó de mim: - Ah coitada dessa mãezinha. (P07)*

*Uma vez eu fui num aniversário, e uma menininha chegou perto da minha filha, e ela, a mãe da menina, olhou assim e tirou logo a menina, sabe. Eu não fiz nada. (P08)*

### 5.3 NECESSIDADE, BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO NA CRIAÇÃO DE SIGNIFICADO

Como previsto por Wilson (2000), os caminhos tomados pelas pessoas para suprir suas necessidades podem ser diversos e concomitantes. Portanto, sem ter a intenção de limitar ou generalizar o comportamento dos pais de

crianças com Síndrome de Down, entendeu-se que o comportamento informacional é amplo e possibilita compreender como buscam, usam a informação e dão sentido às suas ações cotidianas, sem deixar de considerar a peculiaridade de cada contexto e indivíduo.

Neste estudo, situações práticas do cotidiano foram abordadas com base nas necessidades comuns a outras pessoas e a situações particulares vivenciadas por essa população. Para compreensão dessa realidade, a abordagem cognitiva propõe investigar como buscam e usam a informação com base na atribuição de significado, ou seja, verificar como é a interpretação e entendimento de cada pessoa nesse contexto. Para Choo (2006a), esse processo integra diversas variáveis intervenientes no comportamento, como os aspectos cognitivo, emocional e situacional, representados no quadro 6, que sistematiza os achados da pesquisa.

Dessa maneira, o quadro 6, agrupa em quatro categorias: Criação de significado, Necessidades cognitivas, Reações emocionais e Dimensões situacionais. Tais resultados tiveram por base os aspectos apontados no modelo de comportamento integrado de Choo (Fig.1), construído a partir das narrativas das mães e dos discursos convergentes dos dois grupos.

**Quadro 6** – Necessidade, busca e uso da informação na criação de significado.

	<b>Necessidade</b>	<b>Busca</b>	<b>Uso</b>
<b>Criação de Significado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>O que é Síndrome de Down</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pessoas e locais de confiança (médicos e ILECE)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mudança no cotidiano, conformação, aceitação</li> </ul>
<b>Necessidades Cognitivas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>O que fazer para ajudar / estimular o desenvolvimento do filho</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ter uma rotina como das crianças normais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estimular atividades específicas e a convivência social</li> </ul>
<b>Reações Emocionais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Esperança, medo, angústia, estresse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Superação das dificuldades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir a preocupação com o futuro, a ansiedade e a insegurança</li> </ul>
<b>Dimensões Situacionais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dúvida em relação ao cotidiano</li> <li>Onde encontrar informações confiáveis</li> <li>Reações de cansaço, fadiga e preocupação</li> <li>Como proceder diante das situações de constrangimento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acesso à informação com pessoas conhecidas</li> <li>Sistemas de informação / mediação</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inclusão social e escolar</li> </ul>

**Fonte:** Dados da pesquisa.

### 5.3.1 Necessidade de Informação

A partir das narrativas dos participantes e do intuito de encontrar as necessidades de informação, interpretaram-se três categorias e subcategorias de necessidades e o sentido atribuído por elas, conforme a descrição do contexto, de modo que não se separam, mas se relacionam, caracterizando a peculiaridade de cada pessoa e grupo. As subcategorias apresentam as principais diferenças dos dois grupos de participantes, pais de crianças com Síndrome de Down nascidas nas décadas de 1960 a 1980 – grupo A – e pais de crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013 – grupo B. Tais diferenças estão marcadas nos achados da pesquisa e representadas no quadro 7.

**Quadro 7** – Necessidades de informação.

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias Grupo A</b>	<b>Subcategorias Grupo B</b>
Necessidade de saber o conceito de Síndrome de Down.	Não é doença, é uma síndrome que pode provocar atraso no desenvolvimento global.	É uma alteração genética que faz o desenvolvimento ser diferente.
Necessidade de informação a respeito de como proceder em diferentes contextos e situações.	Proteger e agir sem tratar com diferença, atividades comuns a todas as crianças.	O que fazer em cada fase do desenvolvimento infantil para estimular e ser normal.
Necessidade de informação objetiva, concreta, com ênfase nos aspectos positivos e nas possibilidades do desenvolvimento.	Atendimento médico e assistencial. Ajuda da escola especial.	Atendimento inclusivo, sem deixar de contemplar as necessidades particulares das pessoas com a deficiência. Ajuda da escola regular.

**Fonte:** Dados da pesquisa.

- **Necessidade de saber o conceito de Síndrome de Down**

Os processos informacionais indicam mudanças significativas de divulgação e acesso quanto ao conceito do que é ser Síndrome de Down. O movimento informacional ocorrido nos últimos anos em regiões urbanizadas gerou maior conhecimento do assunto em favor da inclusão social e em combate ao preconceito. De acordo com a questão de atribuição de um conceito, Wilson (1997) considera como um componente cognitivo das necessidades de informação e sua importância, ligado a valores e crenças pessoais.

## Relatos do grupo A

*Eu que vi, não sei se ele ia me falar, mas eu perguntei pra ele, o que é Síndrome de Down? Eu não sabia, eu conhecia, mas não sabia o nome, eu tinha uma pessoa conhecida que tinha uma filha, mas não sabia o nome da Síndrome. Hoje eu sei várias porque estou aqui dentro (Ilece), se não tivesse eu também não saberia... Aí, eu perguntei pra ele, o que é Síndrome de Down? Por que está escrito Síndrome de Down? (P01)*

*Ele(o pai) também não sabia o que era Síndrome de Down. (P01)*

*Eu não sabia o que era Síndrome de Down, porque nunca tinha visto na minha vida. Nunca tinha visto uma criança. (P02)*

Quando foi comunicado o diagnóstico do filho com Síndrome de Down, os pais não sabiam exatamente o que era uma pessoa com Síndrome de Down, porque não conheciam ou porque nunca haviam convivido com uma pessoa com a Síndrome, essa ocorrência se deu tanto com participantes do grupo A, quanto do grupo B.

## Relato do grupo B

*[...] nunca tinha convivido com uma criança com Síndrome de Down. (P05)*

- **Necessidade de informação a respeito de como proceder em diferentes contextos e situações**

Os aspectos práticos sobre as condutas a serem tomadas e a condução das atividades frente às necessidades de informação foram abordados nos seguintes pontos:

- a. Inclusão social, escolar e a dimensão do preconceito;
- b. Acesso ao benefício do governo às pessoas com Síndrome de Down;
- c. Saúde;
- d. Higiene pessoal, alimentação e locomoção.

Atualmente, nota-se que pessoas com Síndrome de Down provocam, na sociedade, diferentes reações, tais como curiosidade, acolhimento, cuidado, medo ou repúdio, e não é incomum ouvir falar que são pessoas doces, amáveis e até angelicais, conferindo a elas *status* sobrenatural. Na literatura sobre Síndrome de Down, existem muitos autores que, em defesa da inclusão, destacam a necessidade de respeito às diferenças, porém ainda é minoria os que tratam de suas potencialidades, entendidas como secundárias. Contudo, os aspectos cotidianos, a compreensão da realidade social e por consequência as mudanças esperadas só podem ser vistos nas realizações corriqueiras, o que fortalece a necessidade de estudos que apresentem o cotidiano das pessoas e sua realidade, promovendo o exercício da reflexão aprofundada do contexto.

Para atender a essa necessidade, o estudo buscou ver nos relatos o cotidiano dos pais. Como exemplo disso, no grupo de crianças nascidas recentemente com Síndrome de Down, nota-se uma palavra bastante marcante e incidente nas falas: “ser normal” e “tratar normal”. Essas expressões, embora haja reconhecidamente uma limitação nos aspectos cognitivo e intelectual, confere-lhes um nível de compreensão e interpretação percebido nas rotinas. A ênfase maior é dada aos aspectos de relacionamento e valorização de condutas autônomas quanto às rotinas simples, como alimentar-se, higienizar-se, comunicar-se, expressar sentimentos, defender-se, locomover-se, enfim, inúmeras possibilidades de interação com as pessoas e com o mundo dos ditos “normais”.

#### **a. Inclusão social, escolar e a dimensão do preconceito**

As narrativas do grupo A evidenciam a dificuldade encontrada pelos pais com relação à inclusão escolar. Nos relatos, pode-se identificar a escola especial como única alternativa vista pelos pais.

Relatos do grupo A

*A inclusão não é para todos, nem todas as escolas, eu acho que isto tem que ser visto, passar na peneira, não criar expectativa no coração do pai e da mãe, a gente sabe que a maioria dos pais querem que os filhos vão pra uma escola normal, é um desejo, não vamos tapar o sol com a peneira, mas tem que ir aquele que dá pra ir, não adianta querer, vou falar uma coisa pra você, é diferente, não dá pra comparar, uma sala com 35 alunos 45 alunos, é igual você ter um filho normal na escola hoje, você acompanha de perto os teus? Não acompanha? Eu tenho certeza que você acompanha, será que todas as mães vão ter esse mesmo tempo? A gente sabe que hoje tá difícil pra todo mundo, e conhecimento, que a gente precisa ter também? (P01)*

*[...] tal escola particular, mas chegou agora e a diretora falou que não dá mais, aí manda pra nós, era uma criança pra nós, aí ela vem cheia de vícios... depois de 3 meses a família começa a cobrar um resultado, então eu acho assim, que os pais também têm que pensar com a razão, porque é pra eles depois no futuro, né. (P01)*

*[...] então eu coloquei numa escola, a pessoa aceitou, só que eu vivi uma experiência dramática... a proprietária da escola chegou pra mim e falou: -Olha, por ele tudo bem, eu poderia estar com ele, ele está ficando numa boa com as outras crianças, porque criança não tem preconceito, criança não vê diferença no outro... aí ela falou, olha, estou tendo problemas com os pais, entendeu? A preocupação dos pais, eu entendi também, a professora dar atenção e os filhos deles terem alguns hábitos do meu. Mas isso me deixou bem triste, foi a única experiência que eu tive, nunca mais tive nada, levo em todos os lugares, ele viaja com a gente, ele faz viagem com um grupo de amigos, todo mundo gosta dele, ele gosta de todo mundo, ele tem uma vida normal. (P01)*

*O Dr M não: Oh dona E., o que a sra tem que fazer: ponha na escola especial. Ela vai ser uma criança normal. Em casa eu nunca precisei fazer nada...Na escola especial, ela vai ser uma criança que vai desenvolver conforme o grau dela. (P02)*

*Sobre a inclusão das pessoas com Síndrome de Down trabalharem, participarem de tudo, eu acho uma boa, né. (P02)*

Nas narrativas do grupo B, os pais consideram a escola regular como uma alternativa possível e necessária para estimular o desenvolvimento e a convivência. Essa necessidade é percebida quando os pais veem a escola regular como um espaço de interação social e ao mesmo tempo de estímulo para as capacidades cognitivas.

#### Relatos do grupo B

*Sobre a educação escolar, ele tem a deficiência dele de aprendizagem, mas em outros aspectos não tem nada, não tem, senão ele aprendia, eu acho.*

*Dificuldade de aprendizagem normal, pelo grau dele, né. (P04)*

*[...] ela vai estudar uma escola normal de tão avançada que ela está, assim, ela está diferente das outras crianças.*

*Então, vou por ela em outra escola, ela vai de manhã em uma mais próximo de casa e vai continuar lá no ILECE à tarde. (P05)*

*O que que precisa pro L ser legal, ter uma vida longa, com saúde, e com desenvolvimento que ele precisa ter pra inclusão social, e escolar. Vamos pensar no agora. O que eu preciso fazer? (P07)*

## **b. Acesso ao benefício do governo às pessoas com Síndrome de Down**

O benefício é oferecido pelo governo federal às famílias com renda média de até 1/4 de salário mínimo, conferido à pessoa com incapacidade laboral, decorrente de doença física ou mental moderada a severa, um salário mínimo. A concessão do benefício tem particularidades que devem ser levadas em conta e reavaliadas para criação de regras diferentes das praticadas, pois a atual situação apresenta-se ambígua. Quanto à questão informacional, saber sobre o benefício, portanto, não resolve, isso porque, conforme os relatos das famílias, as regras são inapropriadas e atendem uma pequena parte da população, além de ser burocrático.

### **Relatos do grupo A**

*Não, nunca usamos o benefício, é para pessoas com renda bem baixa, apesar que eu acho que todos deveriam receber porque hoje eu estou aqui, hoje nós sabemos o que nós ganhamos, o que nós temos, amanhã pode acontecer muita coisa, e eles precisariam ficar ou numa instituição ou com uma pessoa.*

*Com dinheiro tudo se resolve, sem dinheiro tudo é mais difícil, né. (P01)*

*Sim, a ALN recebe um salário. (P02)*

*A ALN não trabalha, porque se trabalhar ela perde o benefício.*

*Ela recebe o benefício e é melhor ela ficar em casa, porque isso é garantido para o resto da vida. (P02)*

*Porque se ela fosse registrada em algum lugar, se os pais viessem a faltar, ela não teria direito a aposentadoria do INSS do pai e do Estado da mãe. (P03)*

Quando analisada pelos pais a distribuição do benefício, eles destacam a dificuldade de recebê-lo, em virtude da burocracia e das regras, atendendo, portanto, um número muito pequeno de pessoas que dele necessitam. Por outro lado, a ajuda fornecida às famílias na disponibilização de recursos e materiais para estimulação e medicamentos necessários provoca um movimento contrário à inclusão social, pois, de acordo com os relatos, pessoas com Síndrome de Down com capacidade laboral não entram no mercado de trabalho para não perder o benefício, visto por eles como mais garantido, a longo prazo, do que o trabalho formal. Nota-se, portanto, que as leis precisariam ser revistas na medida em que não atendem a demanda da população a que se propõe.

#### Relatos do grupo B

*[...] é muito complicado, burocrático. (P04)*

*Eu recebo só o benefício do governo mesmo... (P05)*

*Não. Fui atrás, mas ainda não deu certo. (P06)*

*Não, não fomos atrás. (P07)*

*Eu uso o Loas<sup>14</sup>, né, que recebe um salário... (P08)*

Nos aspectos ligados a atividades corriqueiras, as pessoas com Síndrome de Down conseguem, com base na maioria dos relatos, executar as atividades com autonomia, com exceção quando associadas a outros problemas de saúde, que no passado eram vistos como característica da síndrome e que atualmente são tidos como casos particulares.

#### **c. Higiene pessoal, alimentação, locomoção**

#### Relatos do grupo A

---

<sup>14</sup> Loas – Lei orgânica de assistência social.

*A minha preocupação, mesmo, que ele não conseguisse fazer tudo, eu gostaria que ele andasse, comesse sozinho, que ele fosse independente no dia a dia.*

*Eu nunca tive essa preocupação, eu quero que meu filho se alfabetize, num fui assim fissurada por isso.*

*Dificuldade em higiene pessoal e alimentação, faz tudo sozinho, não tem dificuldade. Agora para se locomover, devido a dificuldade visual grave, para sair ele depende de mim, não consegue passear sozinho, por exemplo. (P01)*

*Ela tem consciência do que não sabe. Na higiene pessoal ela é limpinha, se cuida, cuida da aparência e limpa a casa, faz o almoço, faz tudo. Ela só não sabe escrever, faz um monte de bolinhas no lugar de letras. Ela não gosta de sair, fica as duas aqui, porque a outra, minha sobrinha também não gosta de sair, então fica as duas aqui. Às vezes, aqui em frente tem uma pizzeria que tem muito movimento, então ela ficava na janela olhando. (P03)*

*Na Higiene pessoal e na alimentação ele é totalmente independente, eu nunca fiquei dando comida na boca fora da idade, como já vi muitas pessoas fazerem. Ele não toma o lanche da escola, ele leva maçã, leva pera, pra não comer a comida lá no ILECE, se não come lá, e come aqui, é preocupado com a aparência também.*

*Sobre se locomover, nunca deixei, eu morro de medo.*

*Eu tenho muito medo, eu pergunto pra ele, se alguém pedir o seu tênis, o que você faz? Ele responde: eu não dou, eu bato no menino, aí, fico com medo, ele só sai com a gente. (P04)*

Quando a questões de autonomia, apontada como uma das preocupações para os dois grupo de pais, observa-se que os pais do grupo A consideram seus filhos autônomos em muitas atividades, com exceção da locomoção, muitos disseram sobre a dificuldade de deixar o filho sair sozinho, o que pode ser colocado como contraditório, na medida em que sempre necessitam de alguém para auxiliá-los.

#### Relatos do grupo B

*Tudo, ela compreende tudo, se eu falo pra ela, vai lá no quarto e pega um tênis pra mãe, ela vai lá e pega o tênis pra mãe. Toma banho sozinha, às vezes eu dou uma olhada, porque ela é pequena, mas ela entende tudo, tudo, tudo, come sozinha, faz tudo que uma criança da idade dela faz. (P05)*

*O meu filho é bebê e a rotina é igual, não vejo diferença no desenvolvimento dele. (P06)*

*Minha filha faz tudo que meus outros filhos faziam. (P08)*

No grupo B, quanto à autonomia, os pais parecem reconhecer a autonomia das crianças quando comparadas a outras de sua idade, sem síndrome. No entanto, sobre a locomoção, não conseguiram ainda pontuar em virtude da idade das crianças ainda exigir naturalmente uma companhia constante.

#### **d. Saúde**

Nesse aspecto, os comportamentos dos pais foram distintos e as crianças apresentaram situações particulares; alguns relataram que as crianças nunca precisaram de atendimento médico e outros demonstraram preocupação devido à necessidade constante de visitas médicas e inesperados problemas de saúde e preocupação com questões funcionais.

##### Relatos do grupo A

*Ele apresentou problema visual grave. (P01)*

*Sabe, simplesmente, naquela época, a gente não fazia nada de diferente, né... depois ela ficou bem, ela tem saúde graças a Deus. (P03)*

Os problemas de saúde apontados pelos pais parecem evidenciar que existe maior incidência de necessidade de informações nesse aspecto. Esse apontamento, é reforçado em virtude de toda a carga emocional vivida que passa a ter um peso maior, em decorrência das inúmeras investigações, próprias da condição inesperada da Síndrome de Down.

##### Relatos do grupo B

*Com relação à saúde, ela faz acompanhamento cardíaco, ela tem um sopro. (P06)*

*Quanto à saúde, são muitas visitas médicas, fisio, cardiologista anual, neurologista, oftalmo, que eu nunca precisei levar o D., meu outro filho. (P07)*

*Quanto a cuidados com a saúde, tudo que tinha, assim que gente via que tinha necessidade, a gente ia atrás, corria. Mas ela não apresentou nada grave, só probleminha respiratório. (P08)*

Nas narrativas dos pais, frequentemente se misturaram as dúvidas com os sentimentos e com expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos, decorrentes das inúmeras influências. Fica, portanto, evidente que falta informação em diferentes aspectos para saber como agir e o que esperar do desenvolvimento dos filhos.

### 5.3.2 Busca de Informação

O estudo do comportamento informacional é caracterizado por Wilson (2000) como a totalidade do comportamento humano, notado na pesquisa como um aspecto que não se separa do cotidiano dos pais, em que as fontes e canais de informação se estendem a partir da constatação da necessidade de informação e a busca ativa para solução intencional de uma necessidade específica. Para o grupo estudado, as principais fontes de informação foram os médicos, depois, de forma mais contínua, a escola e os profissionais com formação na especialidade que se identifica a necessidade, por exemplo, psicólogos, fonoaudiólogo e, numa porcentagem menor, livros, revistas e impressos. Conforme Wilson (1999), o comportamento de busca de informação corresponde à totalidade do comportamento humano em relação ao uso de fontes e canais de informação para suprir suas necessidades. Isso é possível de ser identificado nos relatos dos pais.

- **Fonte**

Relatos do grupo A

*Leio revistas, reportagem, tudo que saía, tudo que me falavam que tinha eu comprava revista, comprava livro, hoje a gente faz ainda, né. Como ele sempre esteve em escola, eu sempre me apoiei na escola, psicólogo, assistente social, né, sempre assim, hoje vou atrás das meninas, das psicólogas falo: -Tal problema não consigo resolver, vê o que vocês podem fazer, ou então, se ele apronta alguma coisa lá na escola e elas vêm falar pra mim, eu dou a minha opinião e falo, façam o que tem que ser feito. (P01)*

*Eu realmente fui com o Dr M no começo e depois a escola. Na escola dela, é muito boa, tudo que eu preciso busco na escola, no ILECE eles sabem. (P02)*

*Só com o médico, nunca precisei, se precisasse eu não entendia também, porque naquele tempo a gente era mais assim, ... não pensava nessas coisas, só tratava igual, hoje eu procuro o ILECE na reunião de pais.(P03)*

As mudanças quanto ao acesso à informação ocorridas no intervalo de tempo proposto no estudo é evidenciada nas narrativas dos pais, especialmente em relação às fontes de informação, em destaque o uso da internet. Outro ponto que deve ser observado é que, embora a escola regular seja considerada pelos pais do grupo B, ela não é considerada como uma fonte de informação, e sim a escola especial.

#### Relatos do grupo B

*Eu acho que se a criança está numa escola especial, aí vai lá na escola, se a mãe não tem meios, e se tá precisando, na escola tem psicólogo, fono, fisioterapeuta tem tudo, a escola orienta. Eu mesma, nunca precisei de Informações do desenvolvimento. (P04)*

*Acho que a escola. Olha, eu nunca fui atrás de muita coisa, eu nunca tive dúvida assim. (P05)*

*Conversei bastante com a dona E., minha vizinha que tem uma filha. Pesquisei na internet. (P06)*

*No Ilece. (P07)*

*Deus colocou umas pessoas para nos ajudar e aqui na escola eu aprendi muita coisa. Eu sempre procuro o ILECE. (P08)*

Conforme Wilson (2000), o processo de busca passa por etapas, dentre elas o reconhecimento da necessidade de informação e, posteriormente, a

conduta prática de busca de informação que pode ser em recursos ou sistemas de informação para responder a uma questão específica. Quanto à percepção da forma com que os pais buscam a informação, é possível identificar dois tipos de situações que independem dos grupos a que pertencem: pais que buscaram de diversas formas e fontes, e pais que não sentiram necessidades de informação, embora mais evidentes no grupo A, inferindo-se que nas décadas de 1960 a 1980 os sistemas de informações eram mais restritos.

- **Forma**

#### Relatos do grupo A

*Eu fiz tudo e faço tudo que posso até hoje, leio, pergunto, e aqui na escola a gente aprende tudo. (P01)*

*Nunca procurei informação. (P03)*

*Não, nós nos viramos com o que sabíamos. (P04)*

*Não precisei buscar informações toda hora. (P04)*

#### Relatos do grupo B

*Foi mesmo pelo posto de saúde. (P05)*

*Eu busquei em todos os lugares e ainda vou atrás, médicos, escola, internet, livros e pessoas conhecidas. (P06)*

*Eu busquei muita coisa na internet, mas, eu acho assim, que a gente tem que filtrar. Lá tem informações soltas, sem fundamento... Exemplo, Ah! Todas as crianças têm problema de coração, têm problema de intestino, têm isso, têm aquilo, mas acho assim, fizeram uma pesquisa com um grupo de crianças e fez uma generalização, acho que a Síndrome tem que ser tratada como individual, de cada um. Eu também procurei muitas Informações em livros, revistas... Mas agora até parei de procurar, vivo a minha vida. (P07)*

*Assim, dúvida em questão de criança eu não tinha muita. Pra falar a verdade, eu até tenho um livro, dois livros lá sobre Síndrome de Down, e até hoje não consegui parar para ler. (P08)*

### 5.3.3 Uso de Informação

Todos os participantes disseram usar as informações no cuidado e na estimulação dos filhos e destacam a relevância delas para os filhos se desenvolverem bem e normais, como citado em diversos trechos das entrevistas.

#### Relatos do grupo A

*Sim, sem o que aprendi, o JCR não estaria tão bem, porque eu não teria estimulado como foi. (P01)*

*Ajudou, porque a gente não sabe das coisas. Não sabe como cuidar e o que fazer para eles se desenvolverem melhor. (P02)*

*Tudo a gente tem que saber, né.  
Tem que ter as informações de como tratar, como estimular e acreditar. (P03)*

Fica evidente nas narrativas dos respondentes que a necessidade de informação para saber o que fazer para estimular o filho é recorrente nos dois grupos. A forma de busca da informação é marcada pelo significado cultural e pelas mudanças ocorridas no campo do acesso à informação, em destaque o uso da internet e a procura por informações que valorizem os achados recentes sobre a possibilidade de se desenvolverem normalmente.

#### Relatos do grupo B

*Sim, pra mim fez toda a diferença, porque aí eu sei como cuidar e agir. (P05)*

*Faço de tudo.  
Tenho colocado isso na rotina do J para estimular. (P06)*

*Ajudou, principalmente as informações da escola.  
Eu tenho feito de tudo para estimular. Faço atividades em casa, levo para as terapias, incentivo o convívio com outras crianças. (P07)*

### 5.3.4 Satisfação das Necessidades Informacionais

Quando questionado se os pais estão satisfeitos com as informações que possuem, dizem que sim, justificando que, a partir delas, puderam

estimular os filhos a terem maior interação social e desenvolverem suas habilidades e capacidades cognitivas.

No entanto, em alguns relatos, os pais demonstram não estar satisfeitos quanto às informações fornecidas a outras pessoas, em especial, pelos meios de comunicação como televisão, internet e profissionais das áreas da saúde, em função de visão estereotipada produzida pelos meios de comunicação e reproduzida pelas pessoas que estão distantes da realidade.

*Eu acho assim, que faltou pra mim, porque no começo eu era muito insegura, eu tinha medo, achava que as pessoas iam machucar ele, que ele ia se machucar, que ele não podia fazer isso, eu super protegia. Então eu acho assim: que se eu tivesse sido orientada mais, ou eu tivesse feito uma mudança que eu não conseguia, mas agora eu consegui, eu queria ter essa cabeça que eu tenho hoje com 22 anos, aí eu não teria sofrido, nem feito ninguém sofrer por causa disso, mas eu acho que faltou uma orientação mais segura pra mim assim, tipo, confia, vai, ele pode, deixa ele sozinho, agora que eu tô mais assim. (P01)*

*Acho que falta, não pra mim, pra outras pessoas, Eu acho que as pessoas não sabem como tratar a criança, as pessoas precisavam saber mais Não sei o que fazer para mudar isso. (P02)*

*Não sei te falar, porque do jeito que eu cuidei, não sei se até eu errei, né, talvez eu errei, do jeito que eu cuidava dos outros, eu cuidei dela, se ela precisasse apanhar, ela apanha também, não tinha essa história porque é Down, não é doença, e eu tratei ela como os outros, tudo junto. (P03)*

*Pra mim não. Mas para as outras pessoas, olha, a maioria não se interessa também, né, em saber, porque passa tanto na televisão Eu acho que não tem muito interesse das pessoas. (P04)*

*Estou satisfeita, mas gostaria de saber mais...Ah, efetivamente o quanto é de atraso...Os médicos falam nas outras consultas que as dificuldades iriam aparecer e eu iria me adaptar, né. (P05)*

*Acho que falta para as pessoas saberem como tratar e que deve ser normal. (P06)*

*Minha maior dúvida hoje é a questão escolar. É a questão das pessoas aceitarem ele, mas eu faço de tudo, né. Porque o médico simplesmente não te fala o que você tem que fazer, como é que você tem que correr, só te dá um papel escrito. E aí a gente fica vivendo a experiência de cada um, né. (P07)*

*Eu acho que tinha que ter mais informações... E também tem pessoas que não têm acesso Eu acho que devia abrir mais, falar um pouco mais. Se não é doença, o que é então? Falta informação.*

*Eu acho que tinha que ser mais aberto. (P06)*

*Sim e não.*

*[...] ainda não, tem muita coisa para se saber.*

*Eu queria saber como vai ser no futuro, na verdade.*

*O que eu posso fazer hoje pra no futuro ele ser uma pessoa autônoma.*

*Quais são as novidades, mas a gente não tem acesso. (P07)*

Sobre o relacionamento dos pais com a instituição, percebe-se forte vínculo de confiança nas informações fornecidas pela instituição, segurança nos encaminhamentos e orientações fornecidas aos pais para usar em suas rotinas, inclusive, alguns casos, dependência da família com a escola, por representar o único recurso acessível. É necessário esclarecer que a instituição ILECE tem passado por inúmeras mudanças, como outras instituições do mesmo seguimento, tendo em vista que leis de inclusão social impulsionam as escolas especiais a adequarem seus atendimentos, sob o risco de não mais serem aceitas como escolas e servirem apenas como prestadoras de atendimentos clínicos. Portanto, percebe-se uma briga de força entre as partes (pais, instituição e órgãos governamentais).

*[...] aparece uma criança aqui, eu preciso de uma vaga, a gente procura atender todos, mesmo que passe pela triagem, aí entra na fila de espera, assim que vaga a gente vai encaixando, tá abrindo vaga, tem que aproveitar, não pode deixar fora da escola, né, mas aparece alguns casos aqui assim: - Ah! Mas o meu filho estudou tantos anos em tal escola particular, mas chegou agora e a diretora falou que não dá mais. Aí manda pra nós, era uma criança pra nós, aí ela vem cheia de vícios, indisciplinada, não aprendeu nada lá e coitada, ela chegou aqui toda assim, então dá trabalho pra professora, a família fica na expectativa, depois de 3 meses a família começa a cobrar um resultado, então eu acho assim, que os pais também têm que pensar com a razão, porque é pra eles depois no futuro, né. (P01)*

*Mas eu fico com um pouco de medo com essas coisas que agora tão falando, que se ele estudar o tempo todo numa escolinha especial e ele sair, ele não pode mais voltar pra especial.*

*Então tô meio assim, eu fico com medo, porque eu não sei mais pra frente como vai ser, mas quero que ele vá pra inclusão, sim (P06)*

*[...] Então, quando disseram que iam fechar as APAEs eu falei:-Meu Deus, o que vai ser dessas mãezinhas? (P07)*

O processo referente ao tipo de atendimento fornecido pela instituição interfere diretamente no recebimento de recursos e manutenção dos serviços oferecidos à comunidade, provocando inúmeros movimentos paralelos,

contrários à inclusão social e ao atendimento proposto e regulamentado. Esse fato pode ser percebido na descrição dos documentos que enfatizam os serviços assistenciais sem valorizar as possibilidades dos alunos serem inseridos em diferentes contextos e no relato de pais que demonstram sentimentos de dúvida e insegurança quanto ao funcionamento da instituição e ao programa de encaminhamento ao ensino regular.

## 6 POSSÍVEIS CONSIDERAÇÕES

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo de usuários da informação, embasada teoricamente na abordagem cognitiva, que compreende a informação como responsável por mudanças estruturais cognitivas do ser humano, representada pelo comportamento informacional. Esses processos são vividos pelos pais de filhos com Síndrome de Down que, para satisfazer uma necessidade de informação, quanto às questões de cuidado e estimulação do filho, buscam saber como proceder em suas rotinas e melhorar seu desenvolvimento, assimilando informações e atribuindo sentido a elas. Contudo, a partir do pressuposto do acesso à informação e ao significado cultural, foi possível apontar alguns dos fatores intervenientes no comportamento dos pais, decorrentes dos diferentes contextos informacionais que possibilitam o aprofundamento do fenômeno informacional, fortemente enraizado na dimensão social.

Quanto às necessidades, busca e uso da informação, os pais do grupo em que os filhos nasceram nas décadas de 1960 a 1980 enfatizaram o uso do conhecimento para o cuidado e estimulação, destacando a exclusão social, não no sentido de esconder, mas de proteger do preconceito, que infelizmente ainda existe em larga escala na sociedade. Comumente, os pais desse grupo não contiveram o emocional e choraram, com certa frequência, ao descreverem o que viveram, especialmente nos primeiros anos, em busca de informação, e destacaram como principais fontes os médicos e a escola especial, que acabam reproduzindo a crença nas condições de incapacidade e inferioridade atribuídas às pessoas com Síndrome de Down.

No grupo de pais cujos filhos nasceram recentemente, as necessidades foram descritas em torno da importância de tratá-los normalmente a partir de relações sociais contrárias à privação cultural, com vistas à conquista de autonomia pelos filhos, ancorada na interação social. Os pais desse grupo pareceram recorrer menos às questões afetivas e apontaram a inclusão como forma de estimulação e qualidade de vida para os filhos, acrescentando a possibilidade de ganho para todos por conviver com as diferenças. Em contraponto a essa questão, as fontes de informação frequentemente utilizadas permanecem sendo os médicos e a escola especial, embora a ideia da escola regular seja considerada para a interação social.

Quanto ao acesso à informação, notam-se algumas diferenças ocorridas no intervalo de tempo investigado, em virtude de novos sistemas de

informação, especialmente a internet e campanhas educativas responsáveis pela divulgação das potencialidades das pessoas com Síndrome de Down, com a proposição de novas posturas em favor da interação social. No entanto, os resultados apontam que a relevância da informação está relacionada com o conhecimento produzido por ela e a significação gerada pela maneira com que é oferecida e comunicada. Ou seja, a forma com que o diagnóstico e as primeiras informações são comunicados impacta na medida em que, a partir dessas informações, as ações são projetadas, o que interfere na relação dos pais com os filhos, para serem totalmente dependentes, pouco dependentes ou autônomos.

Nesse contexto, foi constatado que o fator determinante para as mudanças ocorridas no comportamento dos pais vai além do acesso à informação e perpassa as relações sociais, históricas e culturais, marcadas na individualidade de cada pessoa. Ao identificar as principais fontes de informação destacadas nos dois grupos como sendo os médicos e a escola especial, observam-se diferentes comportamentos, independente da época em que ocorreram. Alguns, tão logo receberam o diagnóstico, agiram normalmente, sem identificar necessidades específicas, no entanto, compreendem o “ser normal” de maneiras diferentes. Para outros pais, o preconceito foi apontado como um limitador de suas ações.

Portanto, ao analisar o comportamento dos pais, constata-se que questões como rotina, saúde e estimulação, ligadas às necessidades, busca e uso da informação, apresentam menor valor, conforme a produção dos discursos. Nesse cenário, a informação e a forma com que a receberam ganham destaque, em função do impacto na relação dos pais com os filhos. Há de se destacar a responsabilidade dos médicos e da escola especial em mediar a informação, uma vez que contribuem para a construção de novas interpretações.

Enfim, muitas outras considerações poderiam ser tecidas, provenientes dos resultados encontrados nesta pesquisa, no entanto o comportamento informacional, preponderantemente influenciado pelo significado cultural atribuído à Síndrome de Down, propicia muitas outras reflexões que podem e devem ser feitas, na medida em que contribuirão para uma maior compreensão da realidade e da sociedade que as produz.

## REFERÊNCIAS

AINLAY, Stephen C.; BECKER, G Gaylene; COLMAN, Lerita M. Stigma reconsidered. In: \_\_\_\_\_. (Ed). **The dilemma of difference**. New York: Plenum, 1986. p.1-16.

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. A Ciência da Informação como ciência social. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 32, n. 3, p. 21-27, set./dez. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ci/v32n3/19020.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. Estudos de usuários: uma abordagem na linha ICS. In: REIS, Alcenir Soares; CABRAL, Ana Maria Rezende (Org.). **Informação, cultura e sociedade: interlocuções e perspectivas**. Belo Horizonte: Novatus, 2007. p. 81-100.

\_\_\_\_\_. Correntes teóricas da ciência da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 38, n. 3, p. 192-204, set./dez. 2009. Disponível em:<<http://revista.ibict.br/ciinf/index.php/ciinf/article/view/1719>>. Acesso em: 15 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. Abordagem interacionista de estudos de usuários da informação. **Ponto de Acesso**, Salvador, v. 4, n. 2, p. 2-32, maio/jun. 2010a. Disponível em:<<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/3856/3403>>. Acesso em: 15 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. Estudos de usuários conforme o paradigma social da ciência da informação: desafios teóricos e práticos de pesquisa. **Informação & Informação**, Londrina, v. 15, n. 2, p. 23-39, jul./dez. 2010b. Disponível em:<<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/6485>>. Acesso em: 15 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. Paradigma Social nos estudos de usuários da informação: abordagem interacionista. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 22, n. 1, p. 145-159, jan./abr. 2012.

AUSTER, Ethel.; CHOO, Chun Wei. **Managing information for the competitive edge**. New York: Neal-Schuman Pub., 1996.

BAPTISTA, Sofia Galvão; CUNHA, Murilo Bastos da. Estudo de usuários: visão global dos métodos de coleta de dados. **Perspectivas em ciência da informação**, Belo Horizonte, v. 12, n. 2, p. 168-184, 2007. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-993620070002\\_00011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-993620070002_00011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2013.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BARTALO, Linete; DI CHIARA, Ivone Guerreiro; CONTANI, Miguel Luiz. **Competência informacional: suas múltiplas relações**. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE BIBLIOTECONOMIA, DOCUMENTAÇÃO E CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 24., Maceió, 2011. **Anais Eletrônicos...** Maceió: FEBAB, 2011. Disponível em: <<http://febab.org.br/congressos/index.php/cbbd/xxiv/paper/viewFile/596/411>>. Acesso em: 7 maio 2013.

BELKIN, Nicholas J. Information concepts for information science. **Journal of documentation**, London, v. 34, p. 55-85, 1978.

\_\_\_\_\_. Anomalous states of knowledge as a basis for information retrieval. **The Canadian Journal of Information Science**, v.5, p. 133-143, 1980.

BELKIN, Nicholas J.; ODDY, Robert N.; BROOKS, Helen M. Ask for information retrieval: part I. background and theory. **Journal of Documentation**, London, v. 38, n. 2, 1982.

BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, Florianópolis, v. 2, n. 3, p. 68-80, jan./jul. 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976>>. Acesso em: 11 ago. 2013.

BORKO, Harold. Information Science: what is this? **American Documentation**, Washington, v. 19, n. 1, p. 3-5, 1968.

BRANDÃO, Junito de Souza. **Mitologia grega**. Petrópolis: Vozes, 1987. v.1.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Legislação brasileira sobre pessoas portadoras de deficiência**. 5. ed. Brasília: Edições Câmara, 2009. (Série Legislação; n. 21). Disponível em:<[http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/2521/legislacao\\_portadores\\_deficiencia\\_5ed.pdf](http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/2521/legislacao_portadores_deficiencia_5ed.pdf)>. Acesso em: 11 ago. 2013.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 248, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27833-27841. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=23/12/1996&jornal=1&pagina=4&totalArquivos=289>>. Acesso em: 16 nov. 2013.

BUCKLAND, Michael K. Information as a thing. **Journal of the American Society for Information Science**, Washington, v. 42, n. 5, p. 351-360, jun. 1991.

CAPURRO, Rafael. Epistemologia e Ciência da Informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 5., 2003, Belo Horizonte. **Anais...**Belo Horizonte: Associação Nacional de Pesquisa e Pós - graduação em Ciência da Informação e Biblioteconomia, 2003.

CASARIN, Sonia. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In. SCHWARTZMAN, J.S. (Org.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999. p. 263-285.

CHAUÍ, M. **O que é ideologia**. São Paulo: Brasiliense, 2006.

CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino. **Metodologia científica**: para uso dos estudantes universitários. 2. ed. São Paulo: Mc Graw-Hill do Brasil, 1978.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

CHOO, Chun Wei. Como ficamos sabendo: um modelo de uso da informação. In: \_\_\_\_\_. **A organização do conhecimento**: como as organizações usam a informação para criar conhecimento, construir conhecimento e tomar decisões. São Paulo: Ed. Senac São Paulo, 2006a. p. 63 - 120.

\_\_\_\_\_. **The knowing organization**: how organizations use information to construct meaning, create knowledge, and make decisions. 2.ed. New York: Oxford University Press, 2006b.

DERVIN, Brenda. An overview of sense making research: concepts methods and results to date. In: ANNUAL MEETING OF THE INTERNACIONAL COMMUNICATION ASSOCIATION, 1983, Dallas. **Proceeding...** Dallas: International Communication Association, 1983.

DERVIN, Brenda; NILAN, Michael. Information needs and uses. **Annual review of information science and technology**. White Plains, NY: Knowledge Industry Publications, v. 21, p. 3-33, 1986.

DI CHIARA, Ivone Guerreiro; BARTALO, Linete. A inserção da disciplina estudo de usuário nos cursos de arquivologia brasileiros. In: TOMAEL, Maria Inês (Org.). **Compartilhamento da informação**. Londrina: EDUEL, 2012. p. 195 - 222.

ELIADE, Mircea. **Mito e realidade**. São Paulo: Perspectiva, 1994.

FERREIRA, Sueli Mara Soares Pinto. Novos paradigmas e novos usuários de informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 1-10, 1996.

\_\_\_\_\_. **Estudo de necessidades de informação**: dos paradigmas tradicionais à abordagem sense-making. Porto Alegre: ABEED, 1997.

FIGUEIREDO, Nice Menezes de. Estudos de usuários. In: \_\_\_\_\_. **Estudos de usos e Usuários da informação**. Brasília: IBICT, 1994. p. 7-19.

FROHMANN, Bernd. O caráter social, material e público da informação. In: FUJITA, Mariangela Spotti Lopes; MARTELETO, Regina Maria; LARA, Marilda Lopes Ginez (Org.). **A dimensão epistemológica da ciência da informação e suas interfaces técnicas, políticas e institucionais nos processos de produção, acesso e disseminação da informação**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2008. p. 19-34.

GARCIA CANCLINI, Nestor. **La globalización imaginada**. Buenos Aires: Paidós, 2005.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Marcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

HJORLAND, Birger. Epistemology and the socio-cognitive perspectives in Information Science. **Journal of the American Society for Information Science and Technology**, New York, v. 53, n. 4, p. 257-270, 2002.

HJORLAND, Birger; ALBRECHTSEN, Hanne. Toward A New Horizon in Information Science: Domain Analysis. **Journal of the American Society for Information Science**, Washington, v. 46, n. 6, p. 400-425, 1995.

INSTITUTO LONDRINENSE DE EDUCAÇÃO PARA CRIANÇAS EXCEPCIONAIS - ILECE. **Projeto político pedagógico**. Londrina, 2013.

KUHLTHAU, Carol. Inside the search process: information seeking from the users perspective. **Journal of the American Society for Information Science**, Washington, v. 42, n. 5, p. 361-371, 1991.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de Metodologia Científica**. São Paulo: Atlas, 2010.

LIMA, Evangelina Sanches; CARLOTO, Cássia Maria. Ações socioeducativas: reflexões a partir de Freire. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 9, n.1, p. 127-139, 2009. Disponível em:<<http://www.uepg.br/emancipacao>>. Acesso em: 10 fev. 2013.

LÓPEZ MELERO, Miguel. **El proyecto Roma**: una experiência de educación en valores. Málaga: Ediciones Aljibe, 2003.

LUDKE, M.; ANDRE, M. E. D. A de. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: E.P.U., 1986.

MALDONADO, Maria Tereza; NAHOUM, Jean Claude; DICKSTEIN, Júlio. **Nós estamos grávidos**. Rio de Janeiro: Bloch Educação, 1990.

MARRIS, Peter. **Loss and change**. London: Routledge, 1993.

McGARRY, Kevin. **O contexto dinâmico da informação**: uma análise introdutória. Tradução de Helena Vilar de Lemos. Brasília: Briquet de Lemos, 1999.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, 342-348, set. 1992. Resenha de Marcos de S. QUEIROZ. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1992000300013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1992000300013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 2 abr. 2013.

MORIN, Edgar. **Sociologie**. Paris: Fayard, 1984.

MOURA, Maria Lucia Seidl. et al. Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas de diferentes centros urbanos do país. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 9, n. 3, p. 421-429, 2004.

MARTÍNEZ- SILVEIRA, Martha; ODDONE, Nanci. Necessidades e comportamento informacional: conceituação e modelos. **Ciência Da informação**, Brasília, v. 36, n.1, p. 118-127, maio/ago. 2007. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ci/v36n2/12.pdf>>. Acesso em: 11 ago. 2013.

PARKER, Rozsika. **A mãe dividida**: a experiência da ambivalência na maternidade. Rio de Janeiro: Record, 1997.

PENA, Gil. A deficiência intelectual em indivíduos com síndrome de Down é consequência de privação cultural, não uma determinação genética. **Inclusive**: Educação e Cidadania, 2009. Disponível em <<http://www.inclusive.org.br/?p=8865>> Acesso em: 12 ago. 2013.

RENDÓN ROJAS, Miguel. Relación entre los conceptos: información, conocimiento y valor. Semejanzas y diferencias. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 34, n. 2, p. 52-61, maio/ago. 2005.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Saúde Coletiva**, Barueri, v.16, n.4, p. 2099-2106, 2011.

SADLER, Thomas. W. **Embriologia médica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara–Koogan, 2001.

SCHWARTZMAM, José Salomão. Instabilidade cervical na síndrome de Down. In: BRUSCHINI, S. **Ortopedia pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 1993. p. 14-18.

SCHWARTZMAM, José Salomão et al. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, Ed. Mackenzie, 1999.

STARBUCK, John M. On the antiquity of Trisomy 21: moving towards a quantitative diagnosis of down syndrome in historic material culture. **Journal of Contemporary Anthropology**, Pennsylvania - USA, v. 2, n. 1, p. 62-89, 2011. Disponível em: <<http://docs.lib.purdue.edu/jca/vol2/iss1/2/>>. Acesso em: 20 dez. 2013.

STEELE, J.; STRATFORD, B. The United Kingdom population with Down syndrome: present and future projections. **American Journal of Mental Retardation**, Washington, v. 99, p. 664-682, 1995.

TAYLOR, Robert S. **Value-added processes in information systems**. Norwood: Ablex, 1986.

\_\_\_\_\_. Professional aspects of information science and technology. In: **Annual Review of Information Science And Technology-Arist**, Medford, v. 1, p. 15-40, 1966.

TRISTÃO, Rosana Maria. **Educação infantil**: saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento. 4. ed. Brasília: UNB, MEC, 2006. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dificuldadesdeaprendizagem.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2013.

VERAS, Raimundo. **O mongolismo**: tratamento da criança de cérebro lesado. Rio de Janeiro: Gráfica Auriverde, 1993.

VIZIM, Marli. **A representação da deficiência no cotidiano escolar e suas implicações nas práticas pedagógicas**. 1997. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

WATZLAWICK, Paul. **A realidade inventada**. Campinas: PSY, 1994.

WILSON, Thomas Daniel. On user studies and information needs. **Journal of Documentation**, London, v. 37, n. 1, p. 3-15, 1981.

\_\_\_\_\_. Information behaviour: na interdisciplinária perspectiva. **Information Processing and Management**, Elmsford, v. 33, n. 4, p.551-572, 1997.

\_\_\_\_\_. Models in information behavior research. **Journal of Documentation**, London, v. 5, n. 3, p. 249-270.1999.

\_\_\_\_\_. Human Information Behavior. **Informing Science**, Brookhill Court, v. 3, n. 2, p. 49-54, 2000.

\_\_\_\_\_. On User Studies and Information Needs. **Journal of Documentation**, London, v. 62, n. 6, p. 658-670, 2006. Emerald Group Publishing Limited ISSN: 0022-0418. DOI 10.1108/00220410610714895 <<http://www-emeraldinsight-com.ez27.periodicos.capes.gov.br/journals.htm?issn=0022-0418&volume=62&issue=6&articleid=1580623&show=pdf>>

\_\_\_\_\_. A dimensão epistemológica da Ciência da Informação e seu impacto sobre o ensino em Arquivologia e Biblioteconomia. **Brazilian Journal of Information Science**, Marília, v. 2, n. 1, p. 3-15, jan./jun. 2008. Disponível em: <<http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/bjis/article/view/43/2046>>. Acesso em: 6 maio 2013.

WILSON, Thomas Daniel; WALSH, Christina. **Information behaviour: an interdisciplinary perspective**. Sheffield: University of Sheffield Department of Information Studies, 1996. (Report, n. 10).

## APÊNDICES

## APÊNDICE A

### LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL [Dispositivos referentes aos direitos das pessoas portadoras de deficiência]

DECRETO LEGISLATIVO nº 186, DE 2008 - Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007

#### **LEIS E DECRETOS-LEIS**

---

LEI No 4.613, DE 2 DE ABRIL DE 1965 - Isenta dos impostos de importação e de consumo, bem como da taxa de despacho aduaneiro, os veículos especiais destinados a uso exclusivo de paraplégicos ou de pessoas portadoras de defeitos físicos, os quais fiquem impossibilitados de utilizar os modelos comuns.

LEI No 7.070, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1982 - Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências.

LEI No 7.405, DE 12 DE NOVEMBRO DE 1985 - Torna obrigatória a colocação do "Símbolo Internacional de Acesso" em todos os locais e serviços que permitam sua utilização por pessoas portadoras de deficiência e dá outras providências.

LEI No 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989 - Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

LEI No 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990 - Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências.

LEI No 8.160, DE 8 DE JANEIRO DE 1991 - Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva.

LEI No 8.212, DE 24 DE JULHO DE 1991 - Dispõe sobre a organização da Seguridade Social, institui Plano de Custeio, e dá outras providências

LEI No 8.213, DE 24 DE JULHO DE 1991 - Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.

LEI No 8.383, DE 30 DE DEZEMBRO DE 1991 - Institui a Unidade Fiscal de Referência, altera a legislação do Imposto de Renda, e dá outras providências.

LEI No 8.642, DE 31 DE MARÇO DE 1993 - Dispõe sobre a instituição do Programa Nacional de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente (Pronaica) e dá outras providências.

LEI No 8.686, DE 20 DE JULHO DE 1993 - Dispõe sobre o reajustamento da pensão especial aos deficientes físicos portadores da Síndrome de Talidomida, instituída pela Lei no 7.070, de 20-12-1982.

LEI No 8.687, DE 20 DE JULHO DE 1993 - Retira da incidência do Imposto de Renda benefícios percebidos por deficientes mentais.

LEI No 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993 - Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências.

LEI No 8.899, DE 29 DE JUNHO DE 1994 - Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.

LEI No 8.989, DE 24 DE FEVEREIRO DE 1995 - Dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências.

LEI No 9.394, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1996 - Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

LEI No 9.533, DE 10 DE DEZEMBRO DE 1997 - Autoriza o Poder Executivo a conceder apoio financeiro aos municípios que instituem programas de garantia de renda mínima associados a ações socioeducativas.

LEI No 9.656, DE 3 DE JUNHO DE 1998 - Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde.

LEI No 9.867, DE 10 DE NOVEMBRO DE 1999 - Dispõe sobre a criação e o funcionamento de cooperativas sociais, visando à integração social dos cidadãos, conforme específica.

LEI No 9.961, DE 28 DE JANEIRO DE 2000 - Cria a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e dá outras providências.

LEI No 10.048, DE 8 DE NOVEMBRO DE 2000 - Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

LEI No 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000 - Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

LEI No 10.172, DE 9 DE JANEIRO DE 2001 - Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.

LEI No 10.182, DE 12 DE FEVEREIRO DE 2001 - Restaura a vigência da Lei no 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis destinados ao transporte autônomo de passageiros e ao uso de portadores de deficiência física, reduz o imposto de importação para os produtos que especifica, e dá outras providências.

LEI No 10.216, DE 6 DE ABRIL DE 2001 - Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

LEI No 10.436, DE 24 DE ABRIL DE 2002 - Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (Libras) e dá outras providências.

LEI No 10.708, DE 31 DE JULHO DE 2003 - Institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações.

## **DECRETOS**

---

DECRETO No 99.710, DE 21 DE NOVEMBRO DE 1990 - Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança.

DECRETO No 129, DE 22 DE MAIO DE 1991 - Promulga a Convenção no 159, da Organização Internacional do Trabalho (OIT), sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes.

DECRETO No 3.048, DE 6 DE MAIO DE 1999 - Aprova o Regulamento da Previdência Social, e dá outras providências.

DECRETO No 3.298, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999 - Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.

DECRETO No 3.321, DE 30 DE DEZEMBRO DE 1999 - Promulga o Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, "Protocolo de São Salvador", concluído em 17 de novembro de 1988, em São Salvador, El Salvador.

DECRETO No 3.691, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000 - Regulamenta a Lei no 8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.

DECRETO No 3.956, DE 8 DE OUTUBRO DE 2001 - Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.

DECRETO No 4.229, DE 13 DE MAIO DE 2002 - Dispõe sobre o Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH), instituído pelo Decreto no 1.904, de 13 de maio de 1996, e dá outras providências.

DECRETO No 5.085, DE 19 DE MAIO DE 2004 - Define as ações continuadas de assistência social.

DECRETO No 5.296, DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004 - Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

DECRETO No 5.645, DE 28 DE DEZEMBRO DE 2005 - Dá nova redação ao art. 53 do Decreto no 5.296, de 2 de dezembro de 2004.

DECRETO No 5.762, DE 27 DE ABRIL DE 2006 - Prorroga, por sessenta dias, o prazo previsto para expedição da norma complementar de que trata o art. 2º do Decreto no 5.645, de 28 de dezembro de 2005.

DECRETO No 6.214, DE 26 DE SETEMBRO DE 2007 - Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências.

## **LISTA DE OUTRAS NORMAS CORRELATAS**

### **LEIS E DECRETOS**

---

#### **Decreto nº 65.810, de 8 de dezembro de 1969**

– Promulga a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial.

Publicação DOU: 10-12-1969; retificação: 30-12-1969

Disponível em: [www.senado.gov.br](http://www.senado.gov.br)

#### **Decreto no 99.438, de 7 de agosto de 1990**

– Dispõe sobre a organização e atribuições do Conselho Nacional de Saúde, e dá outras providências. Ver arts. 1º e 2º, I a VI, §§ 1º a 8º.

Publicação DOU: 8-8-1990

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto nº 99.710, de 21 de novembro 1990**

– Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança.

Publicação DOU: 22-11-1990

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto no 219, de 19 de setembro de 1991**

– Institui, no âmbito do Ministério do Trabalho e da Previdência Social, o Programa Nacional de Educação e Trabalho (Plante). Ver art. 1º, III.

Publicação DOU: 20-9-1991

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto nº 591, de 6 de julho de 1992**

– Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Promulgação.

Publicação DOU: 7-7-1992

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992**

– Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos. Promulgação.

Publicação DOU: 7-7-1992

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto no 678, de 6 de novembro de 1992**

– Promulga a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (Pacto de São José da Costa Rica), de 22 de novembro de 1969.

Publicação DOU: 9-11-1992

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto no 1.212, de 3 de agosto de 1994**

– Promulga a Convenção Interamericana sobre a Restituição Internacional de Menores, adotada em Montevideu, em 15 de julho de 1989.

Publicação DOU: 4-8-1994

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto no 1.617, de 4 de setembro de 1995**

– Dispõe sobre a organização e o funcionamento do Conselho Nacional do Trabalho, e dá outras providências. Ver art. 1º, VII.

Publicação DOU: 5-9-1995

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto no 2.429, de 17 de dezembro de 1997**

– Promulga a Convenção Interamericana sobre Conflito de Leis em Matéria de Adoção de Menores, concluída em La Paz, em 24 de maio de 1984.

Publicação DOU: 18-12-1997

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto no 3.327, de 5 de janeiro de 2000**

– Aprova o Regulamento da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), e dá outras providências. Ver art. 14, V, §§ 1º a 3º, do Regulamento da ANS.

Publicação DOU: 6-1-2000

Disponível em: [www.presidencia.gov.br](http://www.presidencia.gov.br)

**Decreto no 3.956, de 8 de outubro de 2001**

– Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.

Publicação DOU: 9-10-2001  
Disponível em: [www.presidência.gov.br](http://www.presidência.gov.br)

**Decreto nº 6.215, de 26 de setembro de 2007**

– Estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência, por parte da União Federal, em regime de cooperação com Municípios, Estados e Distrito Federal, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência (CGPD), e dá outras providências.

Publicação DOU: 28-9-2007  
Disponível em: [www.presidência.gov.br](http://www.presidência.gov.br)

---

## RESOLUÇÕES

• **Conselho Nacional De Educação**

**Resolução no 2, de 11 de setembro de 2001, da Câmara de Educação Básica**

– Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.  
Publicação DOU: 14-9-2001

• **Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade)**

**Resolução no 1, de 8 de junho de 2000**

– Resolve tomar parte de todo o processo de definição, planejamento e avaliação da consecução das políticas setoriais afetas à pessoa portadora de deficiência, e dá outras providências.  
Publicação DOU-E: 12-6-2000

**Resolução no 8, de 20 de junho de 2001**

– Recomenda ao Ministério da Educação (MEC) e ao Conselho Nacional de Educação (CNE) medidas referentes à inclusão da pessoa portadora de deficiência, no sistema regular de ensino, e dá outras providências.  
Publicação DOU-E: 24-8-2001

• **Conselho Nacional de Saúde**

**Resolução no 206, de 5 de dezembro de 1996**

– Determina que os procedimentos relativos a educação em saúde, atendimento em grupo executado por profissionais de nível superior e visita domiciliar, voltados para o atendimento à pessoa portadora de deficiência, sejam também prestados por profissionais de saúde vinculados às entidades filantrópicas.  
Publicação DOU-E: 27-1-1997

---

## PORTARIAS

• **Ministério da Educação**

**Portaria no 1.679, de 2 de dezembro de 1999**

– Dispõe sobre requisitos de acessibilidade de pessoas portadoras de deficiências, para instruir os processos de autorização e de reconhecimento de cursos, e de credenciamento de instituições.  
Publicação DOU-E: 3-12-1999

• **Ministério da Justiça**

**Portaria no 1.452, de 11 de março de 1995**

– Aprova o Regimento Interno do Conselho Consultivo da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde).  
Publicação DOU: 6-11-1995

**Portaria nº 36, de 15 de março de 2004**

– Dispõe sobre o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), e dá outras providências.

Publicação DOU: 16-3-2004; republicação com correções DOU:18-3-2004

#### • **MINISTÉRIO DA SAÚDE**

##### **Portaria no 237, de 12 de fevereiro de 1992**

– Dispõe sobre normas de funcionamento dos serviços de saúde para o portador de deficiência, no Sistema Único de Saúde. Regulamenta Portaria.

Publicação DOU: 13-2-1992

##### **Portaria no 3.764, de 20 de outubro de 1998**

– Institui o Cadastro de Unidades Prestadoras de Serviços de Diagnóstico e Avaliação do Deficiente Auditivo e a Autorização de Procedimentos de Alto Custo em Deficiência Auditiva, introduz procedimentos na Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde, e dá outras providências.

Publicação DOU: 23-10-1998; republicação: 28-10-1998

##### **Portaria no 818, de 5 de junho de 2001**

– Cria mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física, e dá outras providências.

Publicação DOU-E: 7-6-2001

##### **Portaria no 1.060, de 5 de junho de 2002**

– Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências.

Publicação DOU: 10-6-2002

#### • **MINISTÉRIO DAS COMUNICAÇÕES**

##### **Portaria no 246, de 10 de maio de 2001**

– Estabelece o Programa de Atendimento a Deficientes, que trata da implantação de acessos individuais dos serviços de telecomunicações e equipamentos de interface a pessoas portadoras de deficiência e a instituições de assistência a deficientes.

Publicação DOU-E: 30-5-2001

##### **• Ministério do Trabalho e Emprego**

##### **Portaria no 772, de 26 de agosto de 1999**

– Dispõe sobre os casos em que o trabalho da pessoa portadora de deficiência não caracteriza relação de emprego com o tomador de serviços.

Publicação DOU-E: 27-8-1999

##### **• Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República**

##### **Portaria no 22, de 30 de abril de 2003**

– Institui o Programa de Valorização Profissional da Pessoa Portadora de Deficiência no âmbito da Secretaria Especial dos Direitos Humanos e dá outras providências.

Publicação DOU: 2-5-2003

#### • **SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE (SAS) do Ministério da Saúde**

##### **Portaria no 298, de 9 de agosto de 2001**

– Institui o Atestado da Equipe Multiprofissional do Sistema Único de Saúde (SUS), a ser utilizado para a identificação das pessoas portadoras de deficiência, e dá outras providências.

Publicação DOU-E: 10-8-2001

#### • **SECRETARIA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE E DO INAMPS**

**Portaria no 303, de 2 de julho de 1992**

– Modifica a Portaria no 225, de 29 de janeiro de 1992, que dispõe sobre normas de funcionamento dos serviços de saúde para pessoa portadora de deficiência (PPD), no Sistema Único de Saúde.  
Publicação *DOU*: 3-7-1992

**Portaria no 304, de 2 de julho de 1992**

– Modifica a Portaria no 237, de 13 de fevereiro de 1992, que dispõe sobre normas de funcionamento dos serviços de saúde para atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) no Sistema Único de Saúde.  
Publicação *DOU*: 3-7-1992

**Portaria no 305, de 2 de julho de 1992**

– Modifica a Portaria no 204, de 26 de dezembro de 1991, que dispõe sobre a inclusão do tratamento de reabilitação no SIH-SUS.  
Publicação *DOU*: 3-7-1992

**Portaria no 306, de 2 de julho de 1992**

– Modifica a Portaria no 236, de 12-2-1992, da atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência.  
Publicação *DOU*: 3-7-1992

**• SECRETARIA DE ESTADO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DO MINISTÉRIO DA SAÚDE****Portaria no 2.854, de 19 de julho de 2000**

– Institui modalidades de atendimento que observem o contido na Política Nacional de Assistência Social e dá outras providências.  
Publicação *DOU-E*: 20-7-2000

**Portaria interministerial no 3, de 10 de abril de 2001**

– Disciplina a concessão do passe livre às pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual, nos modais rodoviário, ferroviário e aquaviário, e revoga a Portaria no 1, de 9 de janeiro de 2001, do Ministério dos Transportes.  
Publicação *DOU*: 15-5-2001

---

## **INSTRUÇÕES NORMATIVAS E NORMAS DE SERVIÇO**

---

### **Instrução normativa no 20, de 26 de janeiro de 2001, da Secretaria de Inspeção do Trabalho, do Ministério do Trabalho e Emprego**

– Dispõe sobre procedimentos a serem adotados pela Fiscalização do Trabalho no exercício da atividade de fiscalização do trabalho das pessoas portadoras de deficiência.

Publicação *DOU-E*: 29-1-2001

### **Instrução normativa no 1, de 10 de abril de 2001, da Secretaria de Transportes Aquaviários, do Ministério dos Transportes**

– Disciplina a concessão do passe livre à pessoa portadora de deficiência, no transporte aquaviário.

Publicação *DOU-E*: 29-5-2001 e republicação: 31-5-2001

### **Instrução normativa no 1, de 10 de abril de 2001, da Secretaria de Transportes Terrestres, do Ministério dos Transportes**

– Disciplina a concessão do passe livre à pessoa portadora de deficiência, nos transportes ferroviário e rodoviário.

Publicação *DOU-E*: 28-5-2001 e republicação: 31-5-2001

### **Instrução normativa no 293, de 3 de fevereiro de 2003, da Secretaria da Receita Federal**

– Dispõe sobre a aquisição de automóveis com isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), por pessoas portadoras de deficiência física e dá outras providências.

Publicação *DOU*: 5-2-2003

### **Norma de serviço IAC no 2.508, de 1o de julho de 1996, do Departamento de Aviação Civil (DAC ), do Ministério da Aeronáutica**

– Estabelece diretrizes, procedimentos e normas para assegurar o acesso ao transporte aéreo de passageiros que necessitam de assistência especial.

Aprovada pela Portaria no 19, de 10 de janeiro de 1996, do Departamento de Aviação Civil.

Publicação *DOU*: 7-2-1996

## CONVÊNIOS

---

### **Convênio ICMS no 35, de 23 de julho de 1999, celebrado no âmbito do Conselho Nacional de Política Fazendária (Confaz)**

– Isenta do Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) as saídas de veículos destinados a pessoas portadoras de deficiência física.

Obs.: A isenção concedida por este Convênio é de caráter temporário e está sujeita a sucessivas prorrogações, razão por que se recomenda a averiguação de sua atualidade, no sítio: [www.fazenda.gov.br/confaz](http://www.fazenda.gov.br/confaz).

Publicação *DOU*: 29-7-1999 e ratificação Ato Declaratório no 1, de 17-8-1999, do Confaz (*DOU* de 17-8-1999)

## **NORMAS INTERNACIONAIS**

---

### **Resolução ONU no 2.896, de 1971**

– Declaração dos Direitos do Deficiente Mental.

### **Resolução ONU no 3.447, de 1975**

– Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes.

### **Resolução ONU no 37/52, de 1982**

– Estabelece diretrizes para Ações Nacionais (participação de pessoas com deficiência na tomada de decisões, prevenção, reabilitação, ação comunitária e educação do público), Internacionais, Pesquisa e Controle e Avaliação do Programa de Ação Mundial para Pessoas Deficientes.

### **Recomendação ONU no 168, de 20 de junho de 1983**

– Suplementa a Convenção relativa à Reabilitação Profissional e Emprego de 1983 e a Recomendação relativa a Reabilitação Profissional de 1955. Prevê a reabilitação profissional em áreas rurais e participação comunitária no processo de formulação de políticas específicas pelos empregados, empregadores e pelas pessoas portadoras de deficiência.

### **Resolução ONU no 45/91, de 1990**

– Aborda a execução do Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes e da Década das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas.

### **Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência da ONU no 48/96, de 1993**

– Regras gerais sobre igualdade de oportunidades para pessoas portadoras de deficiência. Estabelece as medidas de implementação da igualdade de participação em acessibilidade, educação, emprego, renda, seguro social etc.

### **Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2006)**

#### **Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006)**

– Assinada pelo Brasil em 30-3-2007, mas ainda não ratificada pelo Congresso Nacional.

## APÊNDICE B

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisadora: Ilemar Christina Lansoni Wey Berti – E-mail: [ilemar.berti@gmail.com](mailto:ilemar.berti@gmail.com)

Orientadora: Prof. Dra. Linete Bartalo – E-mail: [linete@uel.br](mailto:linete@uel.br)

Instituição: Programa de Pós Graduação em Ciência da Informação da Universidade Estadual de Londrina

## TÍTULO DO PROJETO

**“Comportamento informacional dos pais de crianças com Síndrome de Down”**

Prezados Pais,

Eu, Ilemar Christina Lansoni Wey Berti, estou realizando um trabalho de pesquisa que tem como objetivo analisar o comportamento dos pais de filhos com Síndrome de Down pertencentes a dois grupos, um com crianças nascidas nos anos de 2009 a 2011 e outro grupo com crianças nascidas na década de 1970. A investigação consiste em saber como foi o processo de reconhecimento da necessidade, busca e uso da informação para auxiliar no desenvolvimento do seu filho no período do diagnóstico.

Então gostaria de convidá-lo a participar desta pesquisa, concedendo-me de livre vontade, entrevistas em que fosse possível obter estas informações para que o trabalho final, após a sistematização dos dados obtidos, contribua com a compreensão desta realidade.

Esclareço que sua participação, dando-me entrevistas em relação à realidade vivenciada na ocasião do diagnóstico, deve ocorrer por sua livre e espontânea vontade. Ressalto ainda que os dados informados pelos senhores terão garantia de não serem identificados, mantendo sigilo e o anonimato.

Certo que as informações acima apresentadas lhe forneceram os esclarecimentos necessários em relação a essa pesquisa e caso haja concordância de sua parte em participar deste estudo, solicito que assine o seguinte Termo de Consentimento Livre Esclarecido em duas vias de igual teor (1 cópia ficará em seu poder) indicado a seguir:

Eu, \_\_\_\_\_, portadora do RG: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_, compreendo que minha participação é inteiramente voluntária e, que desta forma, tenho toda liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização. Os dados obtidos da minha participação, neste estudo, serão documentados, sendo do meu consentimento que haverá divulgação dos resultados em contextos acadêmicos e publicações científicas com o encerramento do mesmo e que o uso dessas informações em outros suportes e finalidades só serão permitidas mediante a minha autorização expressa.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefones: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

Data e Local: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C

### MODELO DE PERGUNTAS REALIZADAS NAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS FEITAS AOS PARTICIPANTES DOS GRUPOS A E B

#### a) Caracterização dos participantes

1. Qual a data e local de nascimento do filho com Síndrome de Down?
2. Qual a sua profissão?
3. Qual a sua escolaridade?
4. Quantos filhos tem e em que ordem nasceu com Síndrome de Down?

#### b) Modelo aproximado de questões da entrevista

1. Descreva como você recebeu a notícia que seu filho tem Síndrome de Down? (Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down)
2. Qual foi seu sentimento quando seu filho nasceu e você recebeu a notícia? Por que? (Significado cultural)
3. Quais foram as suas dúvidas e anseios quando seu filho nasceu? (Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down)
4. Em que você acha que seu filho é diferente das outras crianças? (Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down) (Significado cultural)
5. Quais necessidades de informação que você teve, em relação à saúde, à educação e à inclusão social do seu filho? (Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down)
6. Seu filho usa algum benefício oferecido pela legislação brasileira para as pessoas com Síndrome de Down? (Investigar o uso que os pais fazem da informação em suas múltiplas dimensões)
7. Quais necessidades que seu filho tem em relação à rotina: higiene pessoal, alimentação, locomoção, atividades escolares, diferentes das outras crianças? (Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down)
8. Seu filho já passou por alguma situação de rejeição ou preconceito? Onde? Houve alguma reação? (Significado cultural)
9. Seu filho relata alguma necessidade? Solicita ajuda para alguma situação? (SD como atores sociais)
10. Como você procurou informações para ajudar seu filho em seu desenvolvimento? (Verificar as formas de busca de informação dos pais de crianças com Síndrome de Down no que tange ao seu atendimento, nos diferentes contextos)
11. Onde buscou informações para ajudar no desenvolvimento do seu filho? (Identificar as fontes de informação utilizadas pelos pais para satisfação de suas necessidades informacionais)
12. Atualmente, quando tem dúvida, quem você procura? (Identificar as fontes de informação utilizadas pelos pais para satisfação de suas necessidades informacionais)

13. Que informações você acha necessárias dar aos pais que têm filhos Síndrome de Down? Por quê? (Identificar as necessidades informacionais dos pais de crianças com Síndrome de Down) (Significado cultural)
14. Quais são os locais para obter as informações necessárias, que você utilizou? (Identificar as fontes de informação utilizadas pelos pais para satisfação de suas necessidades informacionais)
15. Você já ajudou alguém com informações, com o que aprendeu, com sua experiência? (Compartilhamento de informação)
16. Você acha que falta algum tipo de informação a respeito da condição do seu filho? (Verificar a satisfação das necessidades informacionais)
17. Você está satisfeito com as informações que recebeu sobre Síndrome de Down? (Verificar a satisfação das necessidades informacionais)
18. Você acha que a informação ajudou você no cuidado com seu filho? Por quê? (Investigar o uso que os pais fazem da informação em suas múltiplas dimensões)

APÊNDICE D  
SÍNTESE DA TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

**Grupo A - pais de crianças com Síndrome de Down nascidas nas décadas de 1960 a 1980**

---

**PART. Q01. DESCREVA COMO VOCÊ RECEBEU A NOTÍCIA QUE SEU FILHO TEM SÍNDROME DE DOWN?**

---

**P01**    Precisava ser acolhida  
Sentimento de frustração  
Queria saber o que era Síndrome de Down  
Ser uma pessoa normal  
Saber como agir

---

**P02**    Saber o que é ser Síndrome de Down.  
Diferenciar doença de deficiência  
Receber orientações  
Falta de empatia da equipe médica  
Falta de conhecimento  
Ênfase nos aspectos físicos  
Dar encaminhamentos concretos

---

**P03**    Não sabia o que fazer  
Os procedimentos para ajudar  
Os estímulos

---

**P04**    Falta de preparo da equipe médica  
Transferir a responsabilidade da notícia

---

**Q02. QUAL FOI SEU SENTIMENTO QUANDO SEU FILHO NASCEU E VOCÊ RECEBEU A NOTÍCIA? PORQUE?**

---

**P01**    Pânico

---

**P02**    Dúvida, insegurança

---

**P03**    Insegurança, desconhecia as questões que envolviam a síndrome

---

**P04**    Segurança, força

---

**Q03. QUAIS FORAM AS SUAS DÚVIDAS E ANSEIOS, QUANDO SEU FILHO NASCEU?**

---

**P01**    Preocupações  
Os aspectos cognitivos e intelectuais  
A saúde  
Dedicação exclusiva  
Conformação, aceitação  
Empatia  
Provisão financeira

---

**P02**    Receber a informação correta

---

**P03**    Não senti dificuldade

---

---

**P04** Não fez nada de diferente

---

**Q04. EM QUE VOCÊ ACHA QUE SEU FILHO É DIFERENTE DAS OUTRAS CRIANÇAS?**

---

**P01** Dificuldade com a alfabetização  
Facilidade de relacionamento

---

**P02** Nos aspectos positivos  
Carinhosa, organizada, obediente, “limpinha”, trabalhadeira

---

**P03** Não tenho essas preocupações  
Precisa receber estímulo

---

**P04** Não tem diferença

---

**Q05. QUAIS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO QUE VOCÊ TEVE, EM RELAÇÃO A SAÚDE, A EDUCAÇÃO E A INCLUSÃO SOCIAL DO SEU FILHO?**

---

**P01** Cuidados médicos frequentes  
Inclusão escolar  
Ensinar as pessoas

---

**P02** Boa saúde  
Nunca pensei na inclusão escolar como possibilidade  
Confiança na escola especial

---

**P03** Conhecer as possibilidades e limitações  
Ênfase no aspecto religioso e folclórico  
Confiança na escola especial  
Autonomia nas rotinas domésticas  
Não tem relacionamento com outras pessoas fora da família

---

**P04** Saber sobre a dificuldade cognitiva  
Medo do preconceito e da relação desigual

---

**Q06. SEU FILHO USA ALGUM BENEFÍCIO OFERECIDO PELA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA PARA AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN?**

---

**P01** Preocupação com o futuro  
Conhecer a legislação e adequação  
Não uso

---

**P02** Sim

---

**P03** Legislação está na contra mão da inclusão social  
Necessidade de adequação

---

**P04** Burocracia para conseguir os benefícios

---

**Q07. QUAIS NECESSIDADES QUE SEU FILHO TEM EM RELAÇÃO A ROTINA: HIGIENE PESSOAL, ALIMENTAÇÃO, LOCOMOÇÃO, ATIVIDADES ESCOLARES, DIFERENTES DAS OUTRAS CRIANÇAS?**

---

**P01** Conhecer potencialidades e limitações  
Necessidade da população ser melhor informada  
Necessidade de materiais diferenciados

---

---

**P02** Necessidade de estímulo  
 Valorização de pequenas conquistas  
 Necessidade de garantir o benefício, não favorece a inclusão social  
 Necessidade de relacionamento com outras pessoas além do convívio familiar

---

**P03** Necessidade de controle do peso  
 Atividade física  
 Necessidade de ser estimulada/alfabetizada  
 Necessidades afetivas (ter amigos, namorar)

---

**P04** Necessidade de controlar o peso  
 Independente e segura das suas obrigações/rotina  
 Necessidade de acompanhante sempre  
 Medo  
 Cuidado excessivo, sem autonomia e poder de decisão  
 Legislação que contraria o estímulo para a inclusão social  
 Ênfase no relacionamento com crianças devido à idade mental

---

**Q08. SEU FILHO JÁ PASSOU ALGUMA SITUAÇÃO DE REJEIÇÃO OU PRECONCEITO? ONDE? HOVE ALGUMA REAÇÃO?**

---

**P01** Diferenciar deficiência de doença  
 Necessidade de ensinar adultos e crianças a lidar com pessoas diferentes e compreender suas limitações  
 Reação contra o preconceito

---

**P02** Tratar do preconceito e ensinar para influenciar a rede de relacionamentos

---

**P03** Dimensão cultural  
 Valores de cada contexto social - fazenda

---

**P04** Não

---

**Q09. SEU FILHO RELATA ALGUMA NECESSIDADE? SOLICITA AJUDA PARA ALGUMA SITUAÇÃO?**

---

**P01** As pessoas com Síndrome de Down são vistas pelos familiares com pouca capacidade de decisão.

---

**P02** As pessoas com Síndrome de Down participam pouco das decisões sobre si próprios

---

**P03** Não

---

**P04** Não

---

**Q10. COMO VOCÊ PROCUROU INFORMAÇÕES PARA AJUDAR SEU FILHO EM SEU DESENVOLVIMENTO?**

---

**P01** Busca descoordenada, várias fontes

---

**P02** Apoio no religioso, folclórico

---

**P03** Não reconhece uma necessidade específica, contexto cultural

---

**P04** Independência

---

**Q11. ONDE BUSCOU INFORMAÇÕES PARA AJUDAR NO DESENVOLVIMENTO DO SEU FILHO?**

---

**P01** Na escola especial (ILECE)

---

	Não confiam na inclusão e no sistema fora desse contexto Inclusão social e escolar O impasse da inclusão e a expectativa dos pais
<b>P02</b>	A escola é a principal e muitas vezes a única fonte de busca
<b>P03</b>	Não reconhece a necessidade
<b>P04</b>	Não reconhece a necessidade
<b>Q12. ATUALMENTE, QUANDO TEM DÚVIDA, QUEM VOCÊ PROCURA</b>	
<b>P01</b>	ILECE – Confiança absoluta na escola
<b>P02</b>	ILECE
<b>P03</b>	ILECE
<b>P04</b>	Na escola
<b>Q13. QUE INFORMAÇÕES VOCÊ ACHA NECESSÁRIO DAR AOS PAIS QUE TEM FILHOS SÍNDROME DE DOWN? POR QUÊ?</b>	
<b>P01</b>	Necessidade de autoafirmação Aceitação Confiança Superação
<b>P02</b>	Aspecto religioso Superação Aceitação
<b>P03</b>	Conceito de normalidade
<b>P04</b>	Ser normal
<b>Q14. QUAIS SÃO OS LOCAIS PARA OBTER AS INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS, QUE VOCÊ UTILIZOU?</b>	
<b>P01</b>	Leituras e na escola com especialistas
<b>P02</b>	Com os médicos no início e na escola
<b>P03</b>	Com o médico
<b>P04</b>	Na escola especial
<b>Q.15. VOCÊ JÁ AJUDOU ALGUÉM COM Q Q15. Q Q15. INFORMAÇÕES, COM O QUE APRENDEU, COM SUA EXPERIÊNCIA?</b>	
<b>P01</b>	Sim, na escola especial
<b>P02</b>	Aceitação
<b>P03</b>	Dificuldade em aceitar a condição do filho
<b>P04</b>	Dificuldade de aceitação A maneira como se deve proceder Não confia no sistema educacional ser capaz de promover a inclusão social

---

**Q16. VOCÊ ACHA QUE FALTA ALGUM TIPO DE INFORMAÇÃO A RESPEITO DA CONDIÇÃO DO SEU FILHO?**

---

**P01** Não está totalmente satisfeita

---

**P02** Falta informação

---

**P03** Vive fora do contexto social

---

**P04** Aponta uma questão importante, não está na informação o problema está nas pessoas

---

**Q17. VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM AS INFORMAÇÕES QUE RECEBEU SOBRE SÍNDROME DE DOWN?**

---

**P01** Sim, estão satisfeitos com o que sabem atualmente

---

**P02** Sim

---

**P03** Sim

---

**P04** Sim

---

**Q18. VOCÊ ACHA QUE A INFORMAÇÃO AJUDOU VOCÊ NO CUIDADO COM SEU FILHO? POR QUÊ?**

---

**P01** Usou na estimulação

---

**P02** Usou

---

**P03** Foi fundamental

---

**P04** Preocupação com o uso estar ligado com o ser diferente, reforça sempre que não é diferente

---

APÊNDICE E  
SÍNTESE DA TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

**Grupo B - pais de crianças com Síndrome de Down nascidas nos anos entre  
2009 a 2013**

Id	Questões	Conteúdo
<b>Q01. DESCREVA COMO VOCÊ RECEBEU A NOTÍCIA QUE SEU FILHO TINHA SÍNDROME DE DOWN?</b>		
<b>P05</b>	Necessidade de saber o que é ser Síndrome de Down Ênfase nos aspectos físicos Necessidade de informação sobre o desenvolvimento do filho	
<b>P06</b>	Aceitação Frustração Medo	
<b>P07</b>	Ênfase nas características físicas Insegurança Medo Tristeza Dúvida e culpa Necessidade de mais informação O médico passou a responsabilidade para a escola Falha médica Dependência de muitas avaliações médicas	
<b>P08</b>	Satisfação com a postura dos médicos Segurança	
<b>Q02. QUAL FOI SEU SENTIMENTO QUANDO SEU FILHO NASCEU E VOCÊ RECEBEU A NOTÍCIA? PORQUE?</b>		
<b>P05</b>	Tristeza Susto Frustração Ninguém falou bem Necessidade de saber as possibilidades e limitações no desenvolvimento do filho	
<b>P06</b>	Medo, susto, insegurança, alegria Necessidade de saber sobre o desenvolvimento e destacar os aspectos positivos, "ser normal"	
<b>P07</b>	Tristeza, dúvida, medo Dúvida e medo sobre o futuro, quem vai cuidar? Conformação, com a evolução do desenvolvimento Necessidade de ser acolhida Necessidade de acolher os demais da família.	

---

**P08** Aspecto religioso  
Necessidade de ser “igual”, conformação, tristeza  
Necessidade de estimulação e encaminhamentos clínicos

---

**Q03. QUAIS FORAM AS SUAS DÚVIDAS E ANSEIOS, QUANDO SEU FILHO NASCEU?**

---

**P05** Não teve dúvidas  
Sentimento de esperança  
Tristeza  
Não tomou nenhuma medida diferente  
Queria que fosse diferente, “normal”

---

**P06** Não teve dúvidas

---

**P07** Necessidade de saber como acontece o desenvolvimento do filho  
O que fazer para desenvolver melhor suas potencialidades  
Dúvida, sofrimento, angustia  
Segurança na escola especial  
Insegurança com as condutas médicas

---

**P08** Não teve muitas dúvidas

---

**Q04. EM QUE VOCÊ ACHA QUE SEU FILHO É DIFERENTE DAS OUTRAS CRIANÇAS?**

---

**P05** Nada de diferente

---

**P06** Feliz, carinhoso, observador, atencioso

---

**P07** Na linguagem e é mais ingênuo

---

**P08** No amor incondicional e faz tudo como os outros

---

**Q05. QUAIS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO QUE VOCÊ TEVE EM RELAÇÃO A SAÚDE, A EDUCAÇÃO E A INCLUSÃO SOCIAL DO SEU FILHO?**

---

**P05** Saúde: nada  
Educação: Jornada maior para estimular  
Escola especial e escola regular  
Agir normal

---

**P06** Estimulação e Inclusão escolar com referência para as crianças Síndrome de Down  
Medo do futuro  
A legislação e a prática da inclusão x escola regular  
Necessidade de saber dos aspectos positivos

---

**P07** Necessidades de muitos médicos  
Cansaço, fadiga e comparação com outro filho  
Dúvidas quanto à inclusão e ao desenvolvimento do filho

---

**P08** Necessidade a mais com cuidados com a saúde e estimulação  
Insegurança com a inclusão e o ensino regular  
Despreparo dos professores

---

---

**Q06. SEU FILHO USA ALGUM BENEFÍCIO OFERECIDO PELA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA PARA AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN?**

---

**P05** Sim

---

**P06** Dificuldade em usar o benefício

---

**P07** Não

---

**P08** Sim

---

**Q07. QUAIS NECESSIDADES QUE SEU FILHO TEM EM RELAÇÃO A ROTINA: HIGIENE PESSOAL, ALIMENTAÇÃO, LOCOMOÇÃO, ATIVIDADES ESCOLARES, DIFERENTES DAS OUTRAS CRIANÇAS?**

---

**P05** Tem desenvolvimento normal

---

**P06** Rotina de bebê, mas tem se desenvolvido bem, faz coisas que crianças normais na idade dele não faz

---

**P07** Tem dificuldades em relação ao irmão quando tinha a mesma idade  
 Angústia da mãe  
 Cuidados com a higiene e desenvolvimento  
 Irmão como referência positiva  
 Luta pela inclusão, mas sofre com a questão

---

**P08** Dependência  
 Procura tratar normal para acompanhar o desenvolvimento dos irmãos

---

**Q08. SEU FILHO JÁ PASSOU ALGUMA SITUAÇÃO DE REJEIÇÃO OU PRECONCEITO? ONDE? HOVE ALGUMA REAÇÃO?**

---

**P05** Não

---

**P06** No ônibus

---

**P07** As pessoas ficam olhando  
 Sofrimento  
 Não sabe como agir  
 Tristeza, mas não deixa se abater, ainda está em processo de aceitação

---

**P08** Festa de aniversário

---

**Q09. SEU FILHO RELATA ALGUMA NECESSIDADE? SOLICITA AJUDA PARA ALGUMA SITUAÇÃO?**

---

**P05** Se defender

---

**P06** Sabe agir normal

---

**P07** Consegue agir do jeitinho de criança

---

**P08** Se defender

---

**Q10. COMO VOCÊ PROCUROU INFORMAÇÕES PARA AJUDAR SEU FILHO EM SEU DESENVOLVIMENTO?**

---

**P05** No posto, não depende muito de médicos

---

**P06** Todos os lugares

---

---

**P07** Na internet, principal fonte  
Discorda de algumas informações encontradas  
Informações soltas, sem fundamento  
Generalização, não valoriza o indivíduo

---

**P08** Ao médico  
Não tive muitas dúvidas

---



---

**Q11. ONDE BUSCOU INFORMAÇÕES PARA AJUDAR NO DESENVOLVIMENTO DO SEU FILHO?**

---

P05 No Ilece

---

P06 Em todos os lugares, especialmente na internet

---

P07 Na escola e com pessoas conhecidas

---

P08 No ILECE

---

**Q12. ATUALMENTE, QUANDO TEM DÚVIDA QUEM VOCÊ PROCURA?**

---

P05 ILECE

---

P06 Pessoas conhecidas ou a escola

---

P07 ILECE ou os profissionais da área da saúde

---

P08 ILECE

---

**Q13. QUE INFORMAÇÕES VOCÊ ACHA NECESSÁRIO DAR AOS PAIS QUE TEM FILHOS SÌNDROME DE DOWN? POR QUÊ?**

---

**P05** Conceito de normalidade

---

**P06** Acolher a mãe  
Ser sincero, claro, dar informações objetivas, destacando os aspectos positivos

---

**P07** Acolher a mãe  
Evitar informações excessivas  
Tirar a culpa

---

**P08** Estimular a aceitação e o amor

---

**Q14. QUAIS SÃO OS LOCAIS PARA OBTER AS INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS, QUE VOCÊ UTILIZOU?**

---

**P05** Escola

---

**P06** Vizinha que tem uma filha  
Internet (falar sobre o desenvolvimento, desmistificar)

---

**P07** Escola

---

**P08** Escola

---

**Q15. VOCÊ JÁ AJUDOU ALGUÉM COM INFORMAÇÕES? COM O QUE APRENDEU, COM SUA EXPERIÊNCIA?**

---

**P05** Não

---

**P06** Sim , convivência com outras mães

---

---

**P07** Sim, mas pouco

---

**P08** Vê a necessidades que as mães enfrentam

---

**Q16. VOCÊ ACHA QUE FALTA ALGUM TIPO DE INFORMAÇÃO A RESPEITO DA CONDIÇÃO DO SEU FILHO?**

---

**P05** Saber sobre o desenvolvimento

---

**P06** Informação para a população, como agir, ensinar, aceitar

---

**P07** Muitas dúvidas, angústia  
Medo de perder o apoio da escola especial  
Insegurança com as condutas médicas

---

**P08** Não

---

**Q17. VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM AS INFORMAÇÕES QUE RECEBEU SOBRE SINDROME DE DOWN?**

---

**P05** Sim

---

**P06** Falta de informação de qualidade e mais concreta para a população, o que fazer, como agir?  
Falta de acesso para a população  
Diferenciar doença de deficiência  
Ser mais aberto, informações mais acessíveis

---

**P07** Dúvida  
Falta de acesso  
Preocupação com o futuro  
Cansaço com a quantidade de informações e situações que tem que lidar

---

**P08**

---

**Q18. VOCÊ ACHA QUE A INFORMAÇÃO AJUDOU VOCÊ NO CUIDADO COM SEU FILHO? POR QUÊ?**

---

**P05** Agir normal  
Estimular  
Rotina como das outras crianças

---

**P06** Estimular  
Rotina que envolve um processo consciente

---

**P07** Estímulos constantes  
Investimentos  
Preocupação

---

**P08** Estimulo  
Rotina normal

---

## **ANEXOS**

## ANEXO A



CENTRO DE EDUCAÇÃO, COMUNICAÇÃO E ARTES  
PROGRAMA DE MESTRADO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

**Carta de Apresentação**

Prezado(a) Senhor(a):

Apresentamos a aluna **Ilemar Christina Lansoní Wey Bertí**, do Curso de Mestrado em Ciência da Informação da Universidade Estadual de Londrina, cursando o segundo ano, matrícula nº 2012 2337 0058.

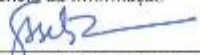
Informamos a Vossa Senhoria que a estudante em questão está realizando uma pesquisa que tem como temática a "Análise do comportamento informacional de pais de alunos". Para tanto, solicitamos a autorização para que ela realize coleta de dados por meio de análises documentais, entrevistas com funcionários e pais de alunos da instituição e observação, para alcançar os objetivos da investigação, os quais são, analisar as necessidades informacionais e os procedimentos de busca e uso das informações.

Desde já agradecemos pela atenção e ficamos à sua disposição para outros esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

  
**Prof. Maria Inês Tomaçi**  
 Coordenadora do Programa de Pós-Graduação  
 em Ciência da Informação (PPGCI)

  
**Prof. Maria Aparecida Lopes**  
 Chefe do Departamento de  
 Ciência da Informação

  
**Prof. Gilmar Aparecido Altran**  
 Diretor do Centro de Educação  
 Comunicação e Artes

Ilma Senhora  
 Sueley Marilde Melhado  
 Vice diretora  
 Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais ILECE  
 Av. Juscelino Kubitschek, 1792, Londrina PR.

## ANEXO B

**Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais**

CNPJ 78.294.121/0001-80

E-mail: ilece@sercomtel.com.br

**ESCOLA ILECE – Educação Infantil, Ensino Fundamental – Anos Iniciais e  
Educação de Jovens e Adultos – Fase I na Modalidade de Educação Especial**

Fundado a 12 de março de 1960 - Registrado sob nº 151 no Cartório do 1º Ofício; Reconhecido de Utilidade Pública Municipal (Lei nº 726 de 18/05/62), Estadual (Lei nº 4572 de 05/01/63), Federal (Decreto nº 70602 de 23/05/72)-Filiado à Federação Nacional das APAES (Registro nº 531 de 26/04/85), CNAS (Registro nº 79.427/63), CMAS (Registro nº 053), Certificado de Entidades de Fins Filantrópicos nº 43.783/64 (CNAS MEC) Reconhecida pelo Governo do Estado do Paraná, Decreto nº 12967 de 12/11/68 – Registro nº 944.

**CARTA DE AUTORIZAÇÃO**

Autorizamos a estudante **IEMAR CHRISTINA LANSONI WEY BERTI**, matrícula **201223370058** do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Estadual de Londrina a realizar coleta de dados no período de setembro a dezembro/2013, com os pais de alunos Síndrome de Down. A coleta de dados será realizada no âmbito do Projeto de Pesquisa **“COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DOS PAIS DE CRIANÇAS SÍNDROME DE DOWN”**, orientado pela professora **Drª Linete Bartalo**.

Assim como, também autorizamos que os dados obtidos na referida pesquisa sejam divulgados na literatura científica da área.

Londrina, 22 de julho de 2013.

*Suely Marildi C. Melhado*  
Escola de Ed. Básica ILECE  
na Modalidade de Ed. Especial  
**Suely Marildi C. Melhado**  
RG nº 1099958-8  
Diretora Auxiliar - ATA nº 06/12