



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

FERNANDA FELITE TEIXEIRA

**AS ABORDAGENS DO CAMPO DOS ESTUDOS DE  
USUÁRIOS DE INFORMAÇÃO NA PERSPECTIVA DA  
POPULAÇÃO DE MÃES ATÍPICAS EM REDE SOCIAL**

---

Londrina  
2024

FERNANDA FELITE TEIXEIRA

**AS ABORDAGENS DO CAMPO DOS ESTUDOS DE  
USUÁRIOS DE INFORMAÇÃO NA PERSPECTIVA DA  
POPULAÇÃO DE MÃES ATÍPICAS EM REDE SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação da Universidade Estadual de Londrina - UEL, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Ilemar Christina  
Lansoni Wey Berti

Londrina  
2024

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de  
Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

T266a	<p>Teixeira, Fernanda Felite. As abordagens do campo dos estudos de usuários de informação na perspectiva da população de mães atípicas em rede social / Fernanda Felite Teixeira. - Londrina, 2024. 89 f.: il.</p> <p>Orientador: Ilemar Christina Lansoni Wey Berti. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Educação Comunicação e Artes, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, 2024. Inclui bibliografia.</p> <p>1. Estudos de usuários de informação. Mães atípicas. Autismo - Tese. I. Berti, Ilemar Christina Lansoni Wey. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Educação Comunicação e Artes. Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. III. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDU 316.77</p>
-------	---

FERNANDA FELITE TEIXEIRA

**AS ABORDAGENS DO CAMPO DOS ESTUDOS DE USUÁRIOS DE  
INFORMAÇÃO NA PERSPECTIVA DA POPULAÇÃO DE MÃES  
ATÍPICAS EM REDE SOCIAL**

Dissertação de Mestrado apresentada à  
Universidade Estadual de Londrina - UEL, como  
requisito parcial para a obtenção do título de  
Mestre em Ciência da Informação.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Ilemar C. L. W. Berti - Orientadora  
Universidade Estadual de Londrina - UEL

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Camila de Araújo dos Santos  
Universidade Estadual Paulista - UNESP

---

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

Londrina, 02 de abril de 2024.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente àqueles que em todo o tempo me incentivaram e apoiaram ao longo deste percurso, meus amigos e família, Carol e Matheus, por todas as vezes que me deram suporte e se dispuseram a ler meus capítulos. Agradeço também à Renata, minha namorada, por assumir as demais atividades, para que eu pudesse me dedicar exclusivamente à elaboração da pesquisa.

Aos professores do programa de pós-graduação da Universidade Estadual de Londrina, em especial à professora Adriana Alcará, que ao organizar uma palestra de seu grupo de pesquisa possibilitou meu contato com a Saraí Brito, responsável pelo projeto Autimizar. À professora Sueli Bortolin e ao professor João Arlindo, que fizeram parte de minha trajetória acadêmica e inspiraram minha carreira.

Agradeço também à professora Ilemar Christina Berti, minha orientadora, por compreender minhas dificuldades e ser paciente com meu processo de produção.

Agradeço por fim, à AMAA por possibilitar os primeiros contatos com o grupo e à Saraí, por seu projeto e palestra que geraram o redirecionamento de minha pesquisa para o olhar sobre as experiências das mães atípicas.

“O autismo não é um erro de processamento. É um sistema operacional completamente diferente.” (Mion, 2020)

TEIXEIRA, Fernanda Felite. **As Abordagens do Campo dos Estudos de Usuários de Informação na Perspectiva da População de Mães Atípicas em Rede Social**. 2024. 89 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Centro de Educação, Comunicação e Artes, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2024.

## RESUMO

Os processos que envolvem o cuidado de uma criança autista geram nos responsáveis, sejam eles mães ou outros tutores, necessidades e processos informacionais que, quando superados, ampliam as potencialidades de rompimento de barreiras referentes ao diagnóstico e aos estereótipos socialmente constituídos. Ao considerar os estudos de usuários de informação no contexto das abordagens tradicional, cognitiva e social, diferentes processos informacionais podem ser compreendidos, os quais traduzem as ações facilitadoras para os sujeitos envolvidos, tanto do ponto de vista individual quanto social. Neste sentido, a capacidade com que cada uma das abordagens reflete o desenvolvimento de estratégias potenciais no enfrentamento das barreiras informacionais, demonstra a relevância da elaboração de estudos dessa natureza para as famílias e, mais especificamente, para as mães atípicas, em relação às estratégias no enfrentamento de necessidades informacionais. Partindo dessa proposta, estrutura-se o presente estudo com as seguintes questões norteadoras: como cada uma das abordagens dos estudos de usuários reflete os processos informacionais de mães atípicas? De que modo os estudos de usuários podem contribuir para o enfrentamento das barreiras informacionais vivenciadas pelo grupo de mães atípicas? Para que tais questionamentos possam ser respondidos, estabeleceram-se os seguintes objetivos específicos para o estudo: descrever o desenvolvimento das abordagens dos estudos de usuários da informação; elencar as necessidades informacionais de mães "atípicas" a partir de relatos publicados em grupo do Facebook; analisar as respostas de cada abordagem em relação às necessidades de mães atípicas. Metodologicamente, o estudo estrutura-se de modo exploratório, com abordagem qualitativa, social e descritiva. Os dados foram tratados conforme o método de análise de conteúdo proposto por Bardin. A partir dos achados da pesquisa, conclui-se que, por se tratar de estudos com o objetivo de conhecer o perfil, as necessidades e as práticas informacionais dos usuários de informação, estes possibilitam ao campo dos Estudos de Usuários conhecer tais questões e compreender as origens de suas necessidades, demandas e desafios. A compreensão desse universo torna possível a elaboração de melhorias nos processos informacionais, na capacitação dos sujeitos para vivenciar a singularidade das experiências, além de buscar o rompimento de barreiras informacionais enfrentadas por essa população.

**Palavras-chave:** Estudos de usuários de informação. Mães atípicas. Autismo.

TEIXEIRA, Fernanda Felite. **Approaches to the Field of Information User Studies from the Perspective of the Population of Atypical Mothers in a Social Network.** 2024. 89 f. Dissertation (Master's Degree in Information Science) - Center for Education, Communication and Arts, State University of Londrina, Londrina, 2024.

## ABSTRACT

The processes involving the care of an autistic child generate in the caregivers, whether they are mothers or other guardians, informational needs and processes that, when overcome, broaden the potential for breaking down barriers related to diagnosis and socially constructed stereotypes. Considering information user studies in the context of traditional, cognitive, and social approaches, different informational processes can be understood, which translate into facilitating actions for the individuals involved, both from an individual and social perspective. In this sense, the capacity with which each approach reflects the development of potential strategies in addressing informational barriers, reflects the relevance of conducting studies of this nature for families, and more specifically for atypical mothers, regarding strategies in addressing informational needs. Based on this proposal, the present study is structured with the following guiding questions: how does each of the approaches of user studies reflect the informational processes of atypical mothers? How can user studies contribute to addressing the informational barriers experienced by the group of atypical mothers? In order for these questions to be answered, the following specific objectives were established for the study: Describe the development of information user study approaches; List the informational needs of "atypical" mothers based on reports published in a Facebook group; Analyze the responses of each approach regarding the needs of atypical mothers. Methodologically, the study is structured in an exploratory manner, with a qualitative, social, and descriptive approach. The data were treated according to the content analysis method proposed by Bardin. Based on the findings of the research, it is concluded that, because they are studies aimed at understanding the profile, needs, and informational practices of information users, they enable the field of User Studies to understand such questions and comprehend the origins of their needs, demands, and challenges. Understanding this universe makes it possible to develop improvements in informational processes, to empower individuals to experience the singularity of their experiences, and to seek to break down informational barriers faced by this population.

**Key-words:** Information user studies. Atypical mothers. Autism.



## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Linha do Tempo .....	21
<b>Figura 2</b> - Modelo Sense-Making.....	25
<b>Figura 3</b> - Modelo elaborado por Kuhlthau (2004) .....	26
<b>Figura 4</b> - Modelo proposto por Choo (2006) .....	26
<b>Figura 5</b> - Modelos de Wilson (1981) .....	27
<b>Figura 6</b> - Modelos de Wilson (2006) .....	28
<b>Figura 7</b> - Mapa Mundial das redes sociais .....	52

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Referências de estudos das vivências de mães de filhos autistas .....	48
<b>Quadro 2</b> - Temáticas das publicações .....	56
<b>Quadro 3</b> - Nível de suporte .....	58
<b>Quadro 4</b> - Estágio 1 – Iniciação .....	60
<b>Quadro 5</b> - Estágio 2 – Seleção.....	64
<b>Quadro 6</b> - Estágio 3 – Exploração.....	65
<b>Quadro 7</b> - Estágio 4 – Formulação.....	66
<b>Quadro 8</b> - Estágio 5 – Coleta .....	68
<b>Quadro 9</b> - Estágio 6 – Apresentação .....	69
<b>Quadro 10</b> - Relatos do contexto social.....	71

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMA	Associação de Amigos do Autista
APA	American Psychiatric Association
APARJ	Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro
ARPEN	Associação Nacional dos Registradores de Pessoas Naturais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDC	Center for Disease Control and Prevention
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
DI	Deficiência Intelectual
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
FGV	Fundação Getúlio Vargas
ISP	Information Search Process
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCD	Pessoa com Deficiência
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TOD	Transtorno Opositor Desafiador

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
1.1	OBJETIVO GERAL .....	18
1.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	18
1.3	ESTRUTURA DO TEXTO.....	18
<b>2</b>	<b>ESTUDOS DE USUÁRIOS – O CAMPO</b> .....	20
2.1	ABORDAGEM TRADICIONAL .....	22
2.2	ABORDAGEM COGNITIVA.....	23
2.3	ABORDAGEM SOCIAL .....	29
<b>3</b>	<b>MÃES DE CRIANÇAS COM TEA</b> .....	33
3.1	NEUROATIPICIDADES .....	38
3.2	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA .....	40
3.3	CAPACITISMO E SOCIEDADE .....	44
3.4	RELATOS DE EXPERIÊNCIAS NA LITERATURA CIENTÍFICA .....	47
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	50
4.1	FASE PREPARATÓRIA .....	51
4.2	DESCRIÇÃO DO PROCESSO DE SELEÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DO LÓCUS DA PESQUISA.....	51
4.3	COLETA DE DADOS .....	54
<b>5</b>	<b>ANÁLISE DE DADOS</b> .....	56
5.1	PERFIL DAS MÃES PARTICIPANTES DO GRUPO (ABORDAGEM TRADICIONAL) .....	57
5.2	DÚVIDAS E NECESSIDADES INFORMACIONAIS (ABORDAGEM COGNITIVA) .....	59
5.3	RELATOS DE EXPERIÊNCIAS (ABORDAGEM SOCIAL).....	70
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	76
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	79

## 1 INTRODUÇÃO

A escolha do tema e as abordagens no campo dos estudos de usuários de informação, sob a perspectiva de mães atípicas em redes sociais, surgiram a partir de contatos anteriores à elaboração deste estudo. Considerando que a mestranda tem um irmão diagnosticado aos 14 anos com esquizofrenia paranoide<sup>1</sup> e transtorno de bipolaridade<sup>2</sup>, desde sua adolescência esteve em contato com questões referentes às neurodiversidades, incluindo os desafios maternos.

Durante a graduação em 2016, os primeiros contatos com associações de mães e amigos de autistas se iniciaram ao fazer parte de grupos de mães, principalmente em redes sociais. Nesse período, a estudante teve acesso a relatos de experiências e pedidos de ajuda publicados por elas ao buscar apoio e amparo nos grupos. Apesar do interesse nas complexidades do transtorno e na vivência das próprias pessoas autistas, o foco na experiência enfrentada pelas famílias despertou o desejo de estudar formas de colaborar com mães atípicas em específico, refletindo sobre as maneiras possíveis para lidar com a situação adversa.

Por ser uma estudante da área da Ciência da Informação, entendeu-se que uma das formas de contribuir com os processos informacionais enfrentados pelas famílias seria por meio dos estudos de usuários, de comportamentos e práticas informacionais. Entretanto, ao observar com profundidade a participação nos grupos, notou-se a predominância de mães como as principais cuidadoras, o que direcionou o foco da pesquisadora para este público, as mães em específico, a fim de compreender quais os processos sociais e informacionais que elas enfrentam após o diagnóstico de seus filhos.

Para iniciar a discussão pertinente ao desenvolvimento da pesquisa sobre a vivência de mães atípicas, é importante entender que o processo de gestar um filho é socialmente cercado por expectativas e planejamentos quanto ao futuro da criança que está por vir. Tanto é assim que alguns estudos demonstram que no período pré-natal, ocorre uma romantização e idealização de um processo perfeito e sem possibilidades de desvio do considerado normal.

---

<sup>1</sup> Transtorno psicótico definido por anormalidades de um ou mais domínios, caracterizada por delírios, alucinações, pensamento e comportamento motor desorganizados (APA, 2014)

<sup>2</sup> Transtorno caracterizado por episódio hipomaníaco ou seguido por episódio maníaco que pode ser percebido a partir de um período de perturbação do humor e aumento da energia ou atividade. (APA, 2014)

Segundo Lebovici (1987), coexistem na mente materna três bebês: o edípico, o imaginário e o propriamente dito. Sendo o bebê edípico considerado o mais inconsciente de todos, referindo-se ao bebê da fantasia edípica da mãe e de seus desejos infantis. O bebê imaginário é originado durante a gestação, sendo uma união dos sonhos, expectativas e idealizações geradas pela mãe e, por fim, o bebê propriamente dito, o bebê real que foge às expectativas idealizadas, conscientes ou inconscientes.

Ao receber a informação de que aquele filho não atende às expectativas criadas na imagem dos bebês edípico e imaginário, é comum que a família sofra pelo rompimento do ideal construído ao longo de todo o planejamento e gestação, experienciando então um processo de luto pelo bebê real que não corresponde ao idealizado. Para qualquer mãe, a gestação e o nascimento de uma criança nunca correspondem ao que ela espera, principalmente quando isso sai do plano da fantasia e passa para a realidade, com o nascimento de um filho “imperfeito”, acarretando sentimentos de culpa e frustração, e podendo desencadear um processo de questionamento sobre si mesma e o casamento (Begossi, 2003).

A autora também menciona que é próprio do ser humano a busca por explicações e que, ao ter que lidar com a falta delas, os pais muitas vezes recorrem à busca por um culpado ou por atitudes que as justifiquem.

No vivenciar do recebimento do diagnóstico de um filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a família se depara com seus próprios preconceitos e tabus socialmente construídos e com as desinformações, atreladas às características do transtorno que envolvem o comprometimento das habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e a presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas (Organização Mundial da Saúde, 1993).

Segundo Silva e Mendonça (2022, p.18-19), “o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits na comunicação e interação social e interesses e comportamentos restritos e repetitivos”. Tais aspectos, quando representados em personagens de produtos midiáticos, como novelas ou filmes e citados entre os conhecimentos populares, as imagens de pessoas no TEA são comumente apresentadas como em quadros severos, em que o indivíduo é incapaz de conviver ou fazer parte da sociedade.

Nesse sentido, as mães, por não possuírem um maior conhecimento sobre as características ou níveis de suporte exigidos a partir do diagnóstico, frequentemente são impactadas por dimensões do contexto social ao receberem essa informação. Elas recorrem à memória e aos estereótipos que reforçam o estigma e a discriminação, aos quais estão sujeitas as pessoas diagnosticadas com TEA e suas famílias.

Considera-se, contudo, que a necessidade informacional não suprida ou mal suprida sobre o TEA pode acarretar a falta de acesso à saúde, educação e ao convívio social. Destaca-se que entre o espectro dos diagnósticos do TEA, há casos severos, no qual o nível de intervenção necessário para o indivíduo com o diagnóstico é maior, de forma que tais casos devem ser reconhecidos e amparados. Porém, quando estes se tornam a única exemplificação de casos de TEA no âmbito social, reafirmam os estereótipos já existentes, reestabelecendo no entendimento social o referencial de incapacidade de convívio social quanto à pessoa autista, gerando assim, ainda mais barreiras a serem enfrentadas por parte das famílias que recebem tal diagnóstico.

Juntamente com as barreiras identificadas ao receberem o diagnóstico, surgem também as necessidades informacionais que se superadas, possuem um potencial de aliviar e facilitar o processo de aceitação do diagnóstico por parte de quem cuida, transformando a condição do próprio sujeito diagnosticado diante de um futuro com melhor qualidade de vida. Portanto, com o objetivo educativo, de promover conhecimento e orientação referente às possibilidades e procedimentos para a superação das barreiras informacionais e socioculturais, proporcionar condições dignas de vivência a esta população e romper com os estereótipos existentes quanto ao TEA, evidencia-se a importância do desenvolvimento de estudos dos sujeitos informacionais, voltadas a este grupo para refletir sobre as abordagens e suas potencialidades de respostas.

Diante das dificuldades e da invisibilidade vivenciadas por pessoas autistas e suas famílias, iniciaram-se na última década vários movimentos de pais e familiares em prol do acolhimento pelo poder público das necessidades por políticas públicas que possibilitem o acesso a melhores condições. Como exemplos das ações de proteção notadamente inscrita nas leis, destacam-se a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, ou Lei Berenice Piana, Lei nº12.764.

Instituída em 2012, no Artigo 2º, parágrafo terceiro, que fica determinada a responsabilidade das diretrizes da Política Nacional em dar “a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes”. E a Lei 13.977, de 8 de janeiro de 2020, conhecida como Lei Romeo Mion, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea).

Podem ser mencionadas também políticas públicas federais que regulam questões mais específicas do cotidiano, como a Lei 7.853 de 1989, que estipula o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público e estabelece crimes puníveis se praticados contra pessoas com deficiência, e dá outras providências.

Dentre as providências apoiadas pela Lei 7.853, podem ser apontadas as do artigo 35, que define como oficina a unidade que funciona em relação de dependência com entidade pública ou beneficente de assistência social que pode ser de produção: que tem por objetivo desenvolver programa de habilitação profissional para adolescentes e adultos com deficiência, provendo-os com trabalho remunerado, visando à emancipação econômica e pessoal relativa, conforme o parágrafo 4 da lei. Ou terapêutica: que tem por objetivo a integração social por meio de atividades de adaptação e capacitação para o trabalho de adolescentes e adultos que, devido ao seu grau de deficiência, não possam atuar no mercado competitivo de trabalho ou em oficina protegida de produção, de acordo com o parágrafo 5. (Brasil, 1989).

- Lei 8.742 de 1993: conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e oferece o benefício da prestação continuada (BPC), que garante o direito a um salário-mínimo por mês para famílias de baixa renda.
- Lei 8.899 de 1994: garante a gratuidade no transporte interestadual à pessoa autista que comprove renda de até dois salários-mínimos.
- Lei 10.098 de 2000: trata de normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida.
- Lei 10.048 de 2000: estabelece a prioridade de atendimento a pessoas com deficiência.
- Lei 7.611 de 2011: dispõe sobre a educação e o atendimento educacional especializado para pessoas com deficiência.



- Lei 13.370 de 2016: reduz a jornada de trabalho de servidores públicos com filhos autistas.
- Lei 14.624 de 2023: conhecida como Lei Cordão de Girassol que tem o intuito de identificar pessoas com deficiências ocultas através do uso de um cordão de fita com desenhos de girassóis.

As leis mencionadas emergem de debates e conquistas na luta por condições melhores para famílias e pessoas com deficiência, desempenhando um papel crucial na promoção de experiências mais igualitárias para essa população. No entanto, além do desenvolvimento de políticas públicas, reconhece-se a importância de realizar estudos voltados para compreender e suprir as necessidades informacionais desses indivíduos. O atendimento dessas necessidades, que surgem a partir do diagnóstico, é fundamental para superar as barreiras pessoais e socioculturais enfrentadas por aqueles que convivem com o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Pode-se compreender que o desenvolvimento de estudos que ampliem o conhecimento relacionado aos processos informacionais dessa população possui o potencial de auxiliá-los no enfrentamento de suas barreiras informacionais. No contexto da Ciência da Informação, as pesquisas no campo dos estudos de usuários têm como foco o conhecimento individual em seus diversos aspectos informacionais.

As pesquisas neste campo são delineadas por três abordagens distintas para o estudo dos usuários de informação: a abordagem tradicional, que se concentra no perfil dos usuários com o intuito de entender suas demandas informacionais e avaliar como o sistema responde a essas necessidades (Figueiredo, 1994); a abordagem cognitiva, que investiga o comportamento informacional, focando nas atividades relacionadas às necessidades dos indivíduos e em como eles procuram, utilizam e compartilham informações (Pettigrew; Fidel; Bruce, 2001) e a abordagem social, que observa as práticas informacionais sob uma perspectiva coletiva, considerando as influências sociais no comportamento informacional de um sujeito (Tuominen; Talja; Savolainen, 2005).

Com o desenvolvimento de uma pesquisa que perpassa pelas diferentes abordagens dos estudos de usuário de informação com a população selecionada, percebe-se a possibilidade de aprofundar os conhecimentos referentes ao desenvolvimento de estratégias que ampliem as condições de superação das barreiras informacionais vivenciadas pelo grupo estudado. Nesse sentido, é relevante mencionar que, segundo o levantamento da Organização Pan Americana da Saúde

(2020) 1 a cada 160 crianças se enquadra na população diagnosticada com TEA. Nos Estados Unidos, o Center for Disease Control and Prevention (CDC) em 2023 apresentou que em 2020, 1 a cada 36 crianças de 8 anos foram diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, sendo aproximadamente 4% dos meninos e 1% das meninas.

No Brasil, ainda não há uma estimativa oficial; contudo, ao considerar os dados divulgados pelo CDC (2023), que apontam uma porcentagem de 2,77% de indivíduos autistas na população norte-americana, presume-se, com base no censo de 2022, que a população brasileira, de 203.080.756 pessoas, tenha aproximadamente 5.625.337 indivíduos autistas. Esse número leva em conta o percentual de diagnósticos de TEA e os impactos dessa condição nos familiares, especialmente nas mães de crianças autistas, bem como as diversas dificuldades enfrentadas por eles.

Neste contexto, surge a problemática da pesquisa: como cada uma das abordagens dos estudos de usuários reflete os processos informacionais de mães atípicas? Além disso, busca-se compreender de que modo os estudos de usuários podem contribuir com o enfrentamento das barreiras informacionais vivenciadas pelo grupo.

Para acessar as experiências de mães sem interferências externas, foram coletados relatos e depoimentos publicados em um grupo da rede social Facebook dedicado ao suporte e aconselhamento mútuo entre elas. Acredita-se que os resultados desta pesquisa possam fomentar ações que auxiliem no enfrentamento das barreiras informacionais experimentadas pelo grupo em estudo, esclarecendo o processo de aceitação e a busca por acompanhamento especializado para o desenvolvimento de pessoas com TEA, bem como as necessidades das mães.

Considerando as três abordagens dos estudos de usuários, observa-se que: na abordagem tradicional, o foco recai sobre a identificação do perfil e das necessidades físicas de acesso e uso. Na abordagem cognitiva, investiga-se a interpretação das informações pelos usuários, visando conhecer o indivíduo e suas necessidades informacionais específicas. E na abordagem social, examina-se o impacto dos valores sociais, culturais e estruturais na sociedade onde o indivíduo está inserido.

Para responder às questões da pesquisa e alcançar os resultados esperados, foram estabelecidos os seguintes objetivos:

### 1.1 OBJETIVO GERAL:

- Correlacionar as abordagens do campo dos estudos de usuários a partir do contexto da vivência de mães que recebem um diagnóstico do filho com Transtorno do Espectro Autista.

### 1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Descrever o desenvolvimento das abordagens dos estudos de usuários da informação;
- Elencar as necessidades informacionais de mães “atípicas” a partir de relatos publicados em grupo do Facebook;
- Analisar as respostas de cada abordagem em relação a necessidades de mães atípicas.

Para alcançar os objetivos propostos, a pesquisa é metodologicamente estruturada como exploratória, adotando uma abordagem qualitativa, descritiva e social. Trata-se de um estudo de análise documental, com a coleta de dados realizada a partir de publicações em um grupo aberto na rede social Facebook, que serve como espaço de apoio às vivências das mães. Os dados coletados serão analisados por meio do método de análise de conteúdo e relacionados ao objeto de estudo, isto é, às três abordagens distintas dos estudos de usuários.

### 1.3 ESTRUTURA DO TEXTO

Os tópicos abordados no estudo encontram-se organizados da seguinte forma:

Introdução: seção inicial que apresenta os conteúdos abordados pela pesquisa, delimitando a problemática, a justificativa e os objetivos do estudo.

A seção “Estudo de Usuários - O campo”, que se estrutura em quatro subdivisões, conceitualiza o tema em seu contexto histórico e expõe as três abordagens e suas especificidades dentro do campo de estudo. Essa seção tem como objetivo destacar as semelhanças e diferenças existentes entre as abordagens tradicional, cognitiva e social.

Na terceira seção, intitulada “Mães de crianças com TEA”, aponta definições, estatísticas e caracterização do transtorno, os aspectos referentes a neurodiversidades, vivência de mães de crianças autistas e o capacitismo.

A seção de “Metodologia” estabelece os procedimentos de elaboração da coleta e análise dos dados, caracteriza e delimita o grupo amostral e lócus da pesquisa.

A seção cinco “Análise de resultados” estrutura a relação dos dados coletados com cada uma das abordagens, possibilitando demonstrar como cada uma se relaciona com as informações referentes ao indivíduo e seus contextos informacionais.

E finalizando o estudo, a seção seis “Considerações finais” indica as reflexões acerca dos resultados obtidos.

As referências estão expostas ao final do texto.

## 2 ESTUDOS DE USUÁRIOS – O CAMPO

A Ciência da Informação, por meio dos estudos de usuários, tem promovido discussões a respeito das necessidades informacionais de diferentes sujeitos, analisadas sob três dimensões: objetiva, relacionada a elementos externos aos indivíduos; subjetiva, que compreende a informação a partir das experiências pessoais de cada um; e intersubjetiva, baseada nas interações humanas socialmente estabelecidas e condicionadas por processos históricos e culturais (Araújo, 2010).

Os primeiros estudos de usuários da informação nasceram na década de 1930, a partir da demanda de se conhecer o perfil de usuários reais e potenciais de bibliotecas, para que os serviços e coleções alcançassem uma maior eficácia no atendimento de usuários e suas necessidades informacionais. Nesse período, eventos significativos marcaram a área, como o levantamento das características da população de Chicago, que, segundo Baptista e Cunha (2007), originou esse tipo de estudo.

A história da cidade mostra que, devido ao aumento do número de imigrantes vindos de diferentes localidades, especialmente da Europa e da necessidade de oferecer para os novos habitantes serviços de qualidade, os estudos tinham o objetivo de entender suas necessidades em termos de informação. Dessa forma, os serviços de bibliotecas e instrumentos culturais eram concebidos para dar acesso às informações, visando a socialização e diminuição de divergências sociais e culturais dos novos habitantes.

Batista e Cunha (2007) citam como segundo marco a conferência da Royal Society, realizada em Londres no ano de 1948, onde emergiram reflexões quanto às necessidades, às buscas e ao uso da informação, principalmente em casos de técnicos e cientistas, no contexto da Guerra Fria.

Gasque e Costa (2010) apontam, além da conferência acima, a Conferência Internacional de Informação Científica de 1958, em Washington, como um evento impulsionador das investigações na área, onde foram apresentados estudos focados nas necessidades dos usuários de informação.

Durante essa fase de desenvolvimento do campo dos estudos de usuários da informação, as pesquisas eram interpretadas sob uma abordagem tradicional, predominante nas ciências daquela época, que enfatizava os aspectos das ciências exatas (Araújo, 2012).

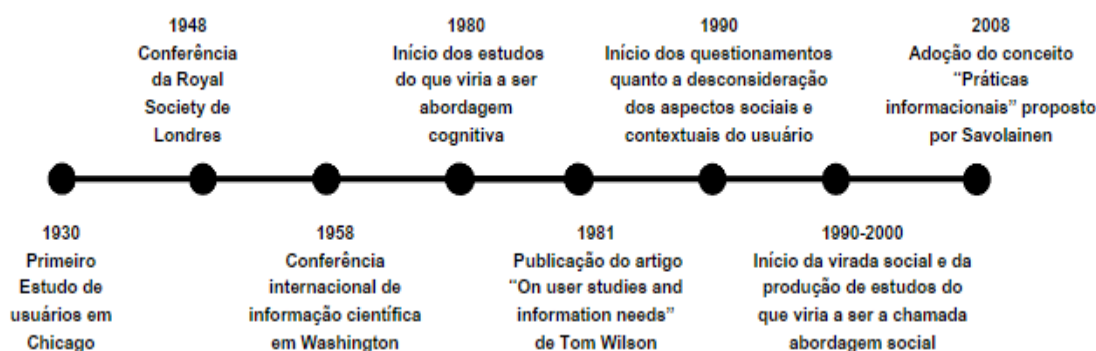
As pesquisas relacionadas aos estudos de usuários se difundiram amplamente na área da Ciência da Informação até o final da década de 1970. No entanto, críticas começaram a surgir quanto às limitações dessa abordagem e à centralidade dos sistemas informacionais. A partir da década de 1980, surgiram outros tipos de estudos que não se concentravam apenas na melhoria dos sistemas, mas sim nas necessidades informacionais dos usuários. Esses estudos passaram a ser entendidos como pesquisas de comportamento informacional ou abordagem cognitiva, representando uma alternativa à abordagem anterior (Araújo, 2012).

Os estudos baseados na abordagem cognitiva dominaram a pesquisa da área até meados dos anos de 1990, quando uma nova série de críticas passou a ganhar visibilidade ao questionar o fato de que essa abordagem desconsiderava aspectos sociais e contextuais dos usuários da informação.

Foi então que surgiu uma terceira abordagem, proposta por Talja (1997). Essa abordagem não se concentra apenas nos sistemas ou nos usuários, mas sim na relação do indivíduo com seu contexto social, pois reconhece que o meio em que o usuário está inserido influencia os processos de busca por informação e molda seus valores. Essa terceira abordagem foi denominada “social” ou “estudo de práticas informacionais” (Araújo, 2012).

Contudo, é importante ressaltar que essas abordagens não são excludentes, mas sim complementares. Cada uma delas se desenvolveu com o objetivo de identificar e estudar determinados aspectos da realidade. Para aprofundar o conhecimento sobre essas três abordagens no campo, apresentamos uma linha do tempo com os principais marcos históricos do desenvolvimento desse campo (Figura 1).

**Figura 1** - Linha do tempo dos Estudos de Usuários de informação



**Fonte:** Elaborado a partir de Araújo (2010), Batista e Cunha (2007), Gasque e Costa (2010).

## 2.1 ABORDAGEM TRADICIONAL

Na década de 1930, devido ao aumento da chegada de imigrantes nos Estados Unidos, vindos de diferentes países, em sua maioria europeus, que se instalaram na cidade de Chicago, notou-se a necessidade de oferecer informações aos novos moradores. Essas informações visavam amenizar as diferenças políticas, culturais e sociais, bem como atender às suas demandas por serviços de informação.

Para suprir as necessidades informacionais dos novos moradores, a Universidade de Chicago iniciou os chamados “estudos de comunidade”. Esses estudos possibilitaram o estabelecimento de perfis da população, conforme apontado por Baptista e Cunha (2007). Os dados coletados nesses estudos contribuíram para o desenvolvimento de sistemas de informação mais eficientes, além de melhorar as coleções e serviços oferecidos pelas instituições.

Conforme Gasque e Costa (2010), González Teruel (2005), Berti e Araújo (2017), no ano de 1948, dois trabalhos apresentados na *Royal Society Scientific Information Conference* marcaram o início das publicações relacionadas ao desenvolvimento de estudos voltados para identificar os perfis e os hábitos informacionais de cientistas. Esses estudos utilizaram como principal método de coleta de dados o uso de questionário, permitindo o levantamento de informações úteis para o diagnóstico dos sistemas e serviços de informação. Essa abordagem possibilitou a identificação de padrões gerais de uso de materiais, além de permitir a delimitação de ações universalmente recorrentes, resultando em um alto grau de previsibilidade.

As pesquisas da abordagem tradicional dominaram o campo até meados da década de 1970, cujos dados foram amplamente apresentados na *Conferência Internacional de Informação Científica* ocorrida anualmente e que teve início no ano de 1958 em Washington, Estados Unidos.

Ainda de acordo com Gasque e Costa (2010), em 1966, Menzel elaborou uma revisão que realizou análises quantitativas no período de 1963 a 1965, visando estabelecer definições e conceitos relacionados ao tópico de usuários apresentados na época. O trabalho de Menzel deu início a uma série de revisões sobre o assunto, que passaram a apontar as limitações da abordagem por seu enfoque apenas nas características externamente observáveis da identidade e ação do indivíduo, centrando-se exclusivamente no desenvolvimento e melhoria dos sistemas de

informação.

Dentre as revisões mencionadas por Gasque e Costa (2010), destaca-se aquela elaborada por Martyn (1974). Em suas conclusões, Martyn ressaltou o reconhecimento da complexidade e singularidade dos usuários, bem como de suas necessidades informacionais, o que exigia métodos de estudo distintos. Naquela época, os trabalhos publicados já indicavam que as metodologias utilizadas nos estudos eram inadequadas para esclarecer as necessidades dos usuários. Essas metodologias eram predominantemente genéricas, quantitativas e não detalhavam a realidade dos usuários.

Percebeu-se, então, que os estudos deveriam focar não mais nos sistemas, mas nos usuários e suas necessidades informacionais reais. Isso deu início à abordagem cognitiva ou aos estudos de comportamento informacional.

## 2.2 ABORDAGEM COGNITIVA

Como resposta às lacunas deixadas pela abordagem tradicional, surgiram novas pesquisas durante as décadas de 1970 e 1980, com uma mudança de foco em direção ao usuário. Essa mudança foi inicialmente proposta no artigo *On user studies and information needs*, de Tom Wilson, em 1981, conforme mencionado por Bawden (2006). Posteriormente, uma primeira sistematização dessa abordagem foi apresentada por Dervin e Nilan em 1986, sendo subsequentemente reafirmada em estudos posteriores.

Este novo modelo de proposta ficou conhecido como abordagem alternativa à tradicional ou abordagem cognitiva. Estudos com a proposição de compreender as necessidades mais específicas dos usuários passaram a ser chamados estudos de comportamento informacional a partir das publicações de Wilson. Tais estudos levaram em consideração as metodologias utilizadas nos novos estudos da época e que abarcaram métodos e conceitos do campo da Psicologia.

No ano de 2001, segundo Gasque e Costa (2010), Pettigrew, Fidel e Bruce em uma revisão de literatura, ratificaram o uso do termo comportamento informacional, ainda incidente no campo da Ciência da Informação, que veio a substituir os estudos intitulados estudos de necessidades e uso da informação, anteriormente utilizado para representar trabalhos desta nova abordagem.



Bartalo, Di Chiara e Contani (2011, p.2 *apud* Berti, 2014, p.45) conceituam o comportamento informacional como:

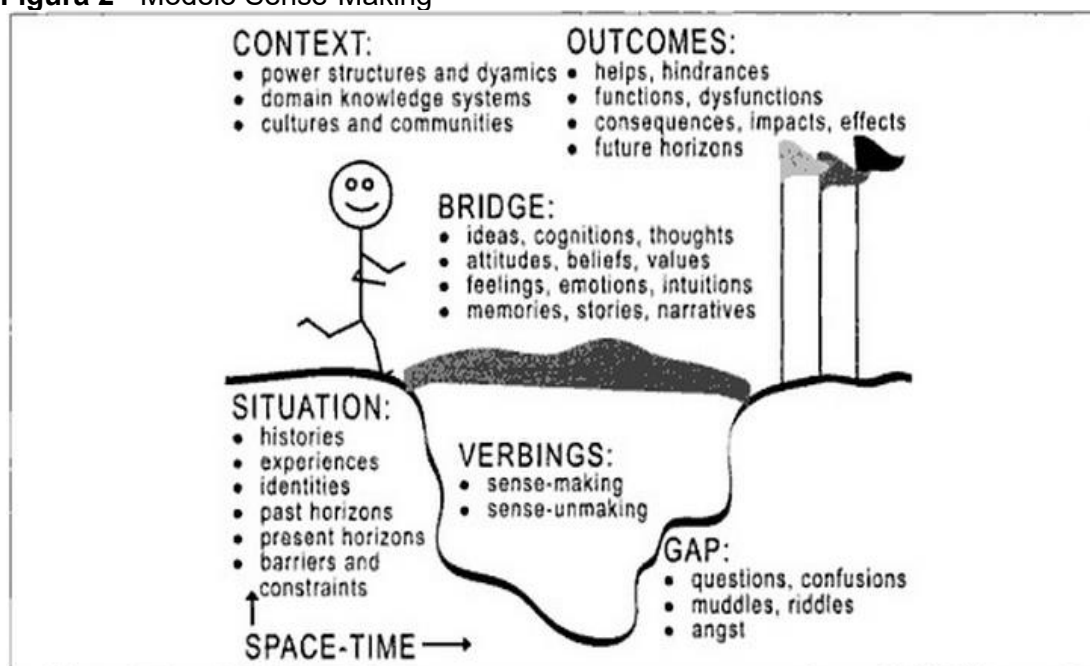
conjunto das atividades desencadeadas por uma necessidade de informação, ou seja, a busca, a comparação das várias informações acessadas, a avaliação, a escolha, o processamento cognitivo e a utilização da informação para suprir a necessidade primeira – incluindo a própria identificação da necessidade.

Nesse contexto, entende-se que a busca por informação surge a partir de uma necessidade informacional do usuário, dando início ao processo de busca, acesso e uso da informação. Sobre o conceito de necessidade informacional, Miranda (2006, p. 106) afirma que é "[...] um estado ou processo no qual alguém percebe a insuficiência ou inadequação dos conhecimentos necessários para atingir objetivos e/ou solucionar problemas, sendo essa percepção composta de dimensões cognitivas, afetivas e situacionais." E, por se tratar de questões particulares do indivíduo, entende-se como um processo subjetivo a ser explorado por pesquisadores.

Na busca por compreender os processos do comportamento informacional dos usuários, alguns estudiosos da temática, como Dervin (1983), Kuhlthau (1991), Choo (2006) e principalmente Wilson (1981, 2006), elaboraram modelos de comportamento que visavam "demonstrar o processo de necessidade e busca de informação" (Berti, 2014, p. 46). Com o intuito de tornar ainda mais explícitas as características dos modelos e seus papéis para o desenvolvimento dos estudos, utilizam-se como referência os modelos propostos pelos autores mencionados.

O modelo *Sense-Making* (Figura 2), proposto pela autora Brenda Dervin em 1983, investiga empiricamente a realidade da busca dos sujeitos e suas etapas. Dervin buscou apresentar a base teórica da construção da necessidade informacional através do entendimento da falta informacional (a lacuna) e o uso de estratégias para superar a situação, visto como método que o usuário encontrou para completar a lacuna informacional. Desta maneira, Dervin (1983) aborda, através da metáfora da ponte, a representação do vazio cognitivo e o uso da informação como objeto que completa a lacuna através do comportamento informacional do indivíduo.

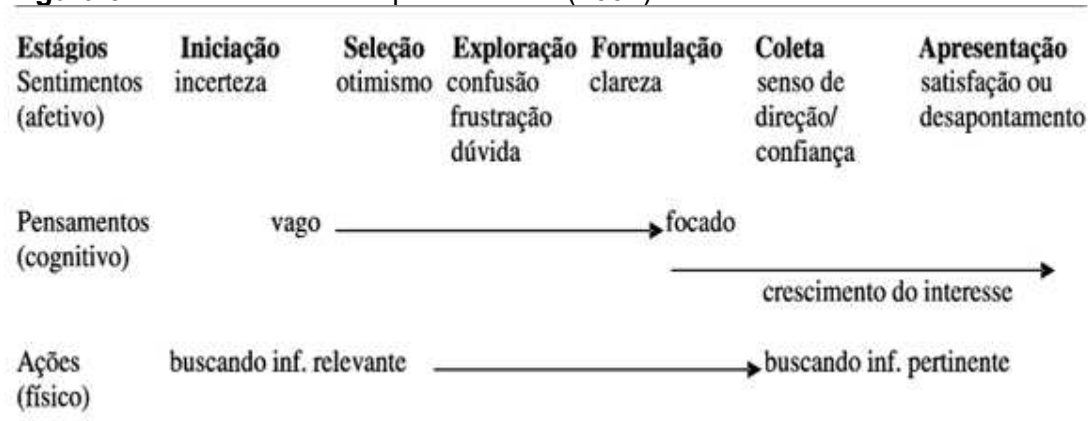
**Figura 2 - Modelo Sense-Making**



Fonte: Dervin (1983).

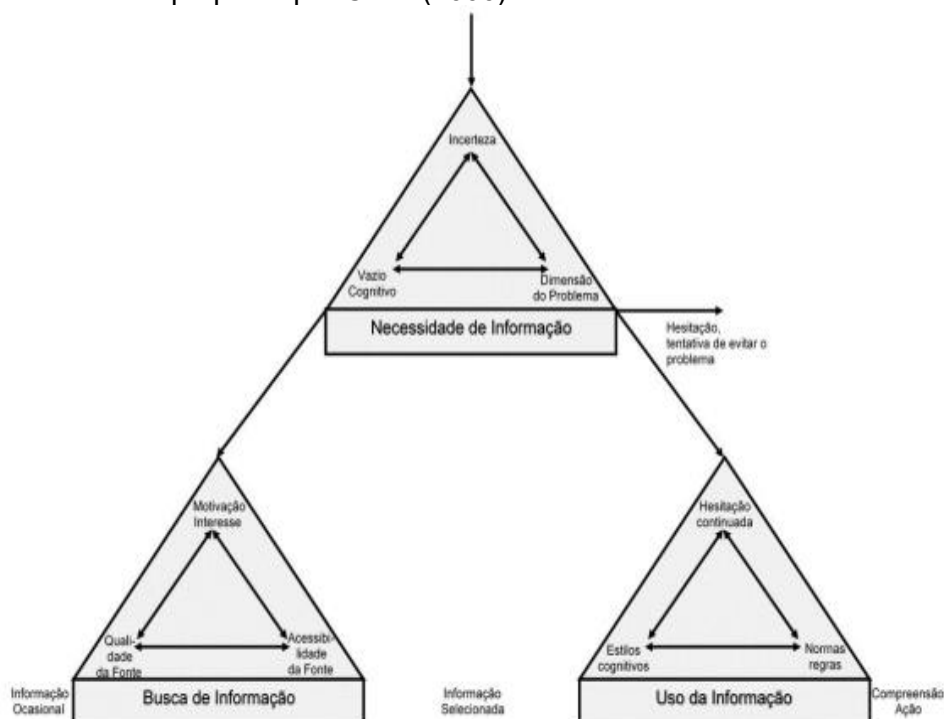
O modelo de Carol Kuhlthau (Figura 3) divide a busca da informação em etapas: Início, seleção, exploração, formulação, coleta e apresentação, mas sem desvincular as emoções: incertezas, satisfações e otimismo, que são os aspectos cognitivos emocionais que impactam no ponto de vista da autora na busca. Além das emoções, o pensamento racional no processo de busca e pesquisa da informação é considerado no modelo de Carol Kuhlthau. A autora conecta as necessidades informacionais aos sentimentos, podendo haver variações na intensidade emocional ao longo da busca informacional, mas sempre influenciada por uma dimensão emocional.

Apesar de linear, o modelo demonstra, através da característica de considerar as emoções em cada um dos estágios, que ao longo do processo novos questionamentos e necessidades informacionais surgem e são superadas, as quais norteiam o usuário em sua busca, passando dos estágios de pensamento vago ao focado, aumentando assim o interesse pela busca e as ações de busca por informações relevantes e pertinentes. O modelo também considera que ao chegar ao resultado e acesso à informação, não necessariamente o sentimento experienciado se trata de satisfação, mas sim de desapontamento.

**Figura 3** - Modelo elaborado por Kuhlthau (2004)

Fonte: Fialho e Andrade (2007, p.26).

O modelo de Choo (Figura 4) trata das necessidades de informação, o comportamento de busca e uso da informação, influenciados por fatores cognitivos, emocionais e situacionais, que são tratados respectivamente nos modelos de Belkin, Dervin, Kuhlthau e Taylor. É um modelo integrativo, no qual o autor realiza a intersecção dos modelos de outros autores.

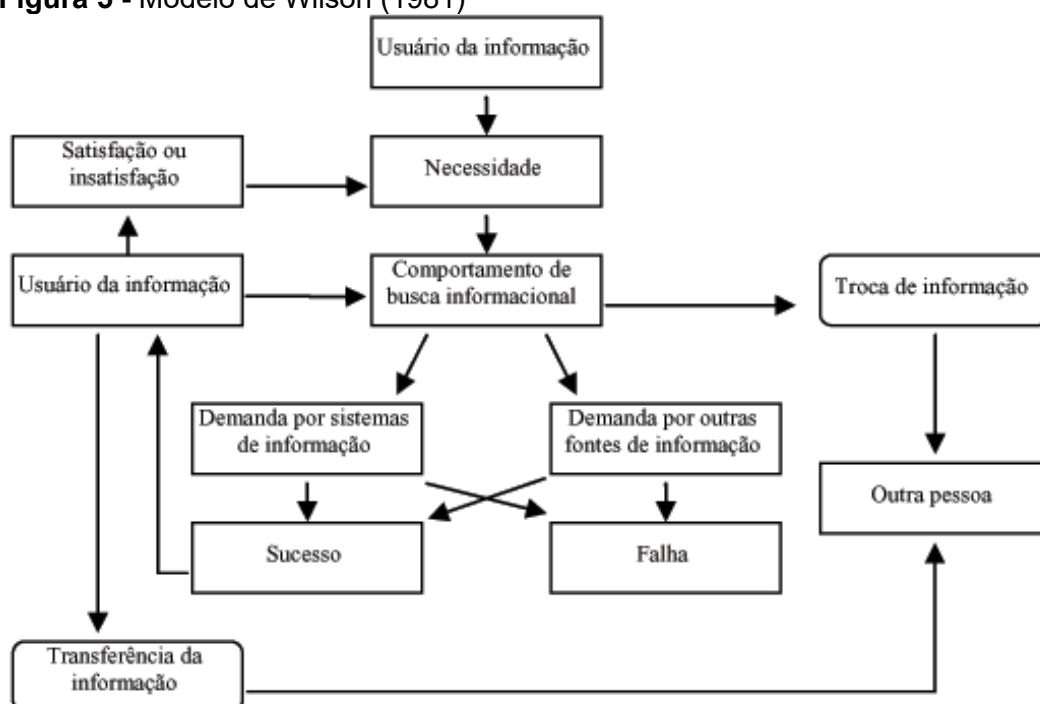
**Figura 4** - Modelo proposto por Choo (2006)

Fonte: Berti, Bartalo e Araújo (2014, p.230).

No ano de 1981, Wilson publicou a primeira versão de seu modelo de comportamento informacional (Figura 5). O autor se inspirou nas necessidades

fisiológicas, cognitivas e afetivas dos indivíduos, que se configura conforme as necessidades do próprio indivíduo em seu contexto, considerando as demandas em meio à sociedade e as barreiras do processo de busca de informação que se originam deste contexto. Os modelos propostos pelo autor foram sendo aperfeiçoados conforme Wilson notava em suas pesquisas os diferentes fatores que interferem no comportamento humano e que precisavam ser considerados para a melhor compreensão dos processos, comportamentos e necessidades informacionais.

**Figura 5 - Modelo de Wilson (1981)**



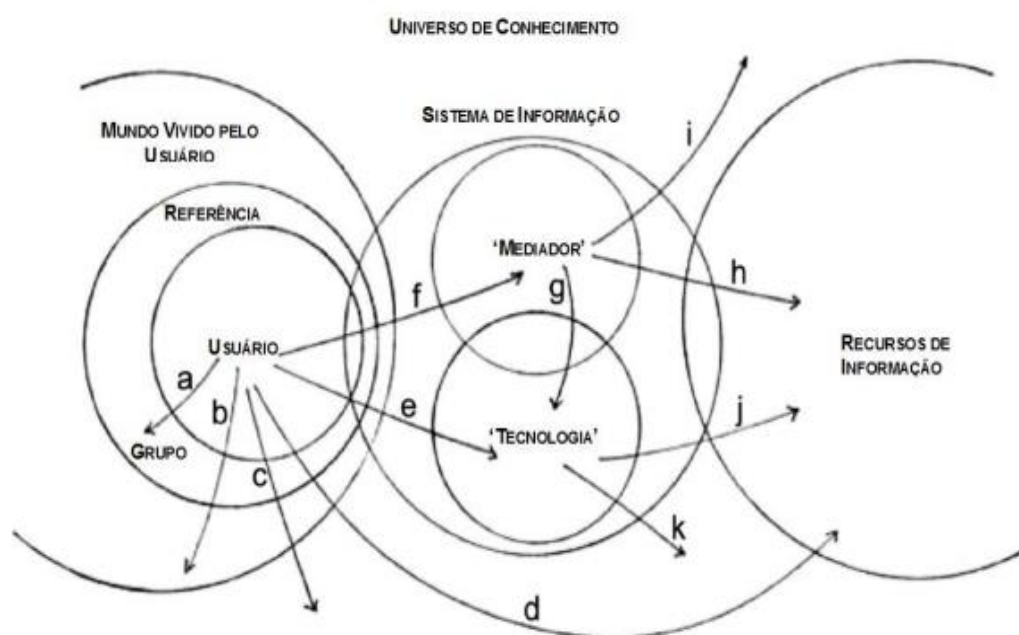
**Fonte:** Martínez-Silveira e Oddone (2007, p.125).

O modelo formulado por Wilson se destaca por considerar os diferentes contextos e fatores que podem interferir no processo de busca informacional do indivíduo. Desde sua primeira versão, Wilson já destacava as várias maneiras como o processo pode ocorrer, abrangendo desde o surgimento da necessidade informacional até a satisfação delas.

Ao longo de suas pesquisas, o autor atualizou seu modelo, visando abordar as diversas barreiras e características do comportamento e das necessidades informacionais. Em sua última versão, representada na Figura 6, a busca do sujeito pela informação pode seguir diferentes caminhos e é afetada por fatores pessoais e sociais, conforme considerado no modelo.

Nesse sentido, esta versão leva em conta questões como o ambiente em que o indivíduo se encontra, suas tradições, referências, dogmas e contextos socioeconômicos. As possíveis interferências são relevantes no processo de comportamento informacional e devem ser consideradas na compreensão das necessidades informacionais, pois são questões sensíveis aos indivíduos e constituem os valores que interferem no contexto da interpretação informacional.

**Figura 6** - Modelos de Wilson (2006)



**Fonte:** Berti, Bartalo e Araújo (2014, p.232).

Um destaque deste modelo é o fato de apresentar um desenvolvimento aberto para o processo, não estabelecendo uma sequência ou padrão para a trajetória percorrida. Isso permite ao usuário o recurso de diferentes plataformas ou possibilidades de acesso à informação que possam sanar suas necessidades, podendo elas serem adquiridas através de seu meio de vivência, de um mediador ou do uso das tecnologias.

Ao considerar os pontos fortes e fracos de cada um dos modelos citados, pode-se mencionar que a proposta de Dervin segue uma estrutura linear, não considerando as possibilidades circulares da informação, apesar de ser um modelo didaticamente bem estruturado e compreensível. O modelo de Kuhlthau possui uma sequência de etapas, sem levar em consideração desvios no processo, mas também se apresenta de modo organizado e inteligível ao investigador que deseje utilizá-lo.

Choo aborda em sua proposta múltiplos aspectos apresentados em modelos

anteriores, o que torna este um modelo de estrutura abrangente quanto aos contextos informacionais dos usuários da informação, entretanto ele não traz novos parâmetros para o desenvolvimento de pesquisas sobre o comportamento informacional.

Por fim, pode-se citar que os principais pontos a serem refletidos sobre os modelos de Wilson são o fato de o autor atualizar os modelos frente à complexidade da busca informacional e os desafios enfrentados pelos sujeitos. Finalmente, o autor apresenta um modelo aberto e considera as diferentes interveniências do processo, porém, é necessário frisar a complexidade didática que envolve o último modelo proposto pelo autor.

Os modelos de comportamento informacional podem ser entendidos como referências no que diz respeito à reflexão sobre como responder os questionamentos quanto aos caminhos traçados por usuários da informação, partindo de suas necessidades informacionais. Porém, os usuários de informação não recorrem à busca por informação apenas em casos de necessidade. Esta é uma das críticas aos aspectos positivistas da ciência que, em uma determinada dimensão, parece pretender encapsular os saberes. Considera-se, contudo, que os sujeitos estão envolvidos por ações informacionais imbricadas em suas vivências no mundo. Nesse sentido, segundo Berti e Araújo (2017), estas ações se relacionam ao conceito de informação pragmático e humanista, que se embasa nos relacionamentos e interações sociais.

Os estudos de comportamento informacional mantêm-se relevantes na área e foram predominantes até o final da década de 2000. No entanto, segundo Araújo (2016), nos anos de 1990, críticas começam a ganhar espaço no campo, propondo questionamentos referentes à desconsideração dos aspectos sociais e contextuais dos usuários por parte dos estudos de comportamento informacional.

### 2.3 ABORDAGEM SOCIAL

As pesquisas com abordagem social dos estudos de usuários iniciaram-se a partir de críticas aos modelos de estudos de comportamento informacional, apresentados com maior incidência até o final dos anos de 1990, conforme apontado por Araújo (2016). O autor destaca que os principais questionamentos do período se referiam a uma certa desconsideração quanto aos aspectos sociais e contextuais nos estudos de usuários. Outro ponto levantado por Coimbra (2008) em relação às

pesquisas na abordagem cognitiva é que quase sempre, os resultados dessas pesquisas resultam em modelos de comportamentos estáticos e nem sempre condizentes com a realidade e a permanência.

Tais modelos, apesar de possuírem grande relevância para o desenvolvimento dos estudos, são incapazes de abarcar a totalidade das possíveis interações entre sujeito e informação, cuja natureza dos objetos está imbricada. Em contraposição aos estudos das abordagens tradicional e cognitiva, no final da década de 1990 começou a ser notada uma virada social, dando origem à chamada abordagem social no campo, sendo esta a terceira e mais recente no campo dos estudos de usuários da informação. Caracterizada pelo seu olhar para os sujeitos em diálogo com as interferências sociais e a formação dos valores, esta abordagem se apropria de metodologias qualitativas para o levantamento de dados, com o objetivo de abarcar a complexidade dos processos informacionais.

De acordo com Rocha, Duarte e Paula (2017), a abordagem social adotou, por meio das publicações de Savolainen (2007), o conceito de práticas informacionais motivadas pelo reconhecimento da importância do contexto e do cotidiano, além de elementos distintos e pessoais dos sujeitos envolvidos em fenômenos informacionais. Neste aspecto, uma alternativa para o conceito de “comportamento informacional” utilizado nos estudos de abordagem cognitivista, Savolainen (2008) propôs a adoção de “práticas informacionais” para esta nova abordagem no campo dos estudos de usuários.

Segundo Talja (1997), esta abordagem não seria centrada apenas no sistema ou no usuário, mas consciente da influência exercida pelo contexto social em que o usuário está inserido, e da interferência do social sobre os sujeitos. Diferentemente dos estudos de uso e de comportamento informacional, no caso dos estudos de práticas informacionais, o sujeito é considerado na completude de suas questões sociais.

Em corroboração a esta perspectiva, Capurro (2003) destaca que a informação em si é um objeto social e todo caminho percorrido pelo sujeito está relacionado aos processos informacionais. Nesse aspecto, no âmbito das práticas informacionais, os referentes sociais são revelados ao mesmo tempo em que aspectos sociais e culturais são reforçados, trazendo-os para fora do contexto institucional (Araújo, 2012). Para o autor, a interferência causada pelas interações dos sujeitos, ligadas ao meio em que pertencem, contribui para a formação de valores, constituindo uma relação recíproca.

Isah (2009) cita que os estudos de práticas informacionais têm como foco as ações, motivações e habilidades coletivas considerando o contexto. As práticas informacionais podem surgir a partir de necessidades informacionais, mas nem sempre se iniciam de uma tarefa específica, como em um contexto corporativo ou acadêmico, contemplando, portanto, o cotidiano ou situações em que as buscas de informação ocorrem sem a consciência de uma necessidade informacional ou em que a informação é encontrada ao acaso.

Savolainen (2012) identificou três principais situações em que as necessidades informacionais podem ser originadas, sendo estas a situação da ação, o desempenho da tarefa e o diálogo. De acordo com Rocha, Duarte e Paula (2017), na primeira, a necessidade informacional parte de uma situação e pode variar de acordo com as interferências temporais, espaciais e situacionais. Na segunda situação, a necessidade informacional surge da realização de uma tarefa ou de um problema a ser resolvido, onde a eficácia do processo de busca pode ser crucial para que a tarefa seja concluída. Já a terceira situação se origina em conversas escritas ou verbais entre dois ou mais indivíduos, e a necessidade informacional é construída conjuntamente, através da negociação discursiva.

Ainda segundo Rocha, Duarte e Paula (2017), o exemplo de práticas informacionais proposto por Savolainen em 1995, nomeado *Everyday Life Information Seeking* (ELIS), apesar de não ser efetivamente um modelo, pode ser destacado como um precursor da abordagem, ao considerar que este discute terminologias e conceitos não considerados nos modelos de comportamento informacional. Dentre as principais contribuições do exemplo apresentado pelo autor, estão o enfoque dado ao olhar sobre a vida cotidiana e a percepção quanto aos fatores socioculturais, individuais e temporais que afetam a resolução dos problemas e a relação do sujeito com a informação.

Nos estudos da abordagem social, alguns exemplos de busca informacional foram elaborados levando em consideração as três situações levantadas por Savolainen (2012) e o contexto da vida cotidiana, diferenciando-se por tais questões de seus antecessores. Rocha, Duarte e Paula (2017) apresentam três exemplos: o modelo bidimensional das práticas informacionais, elaborado por McKenzie (2003); a versão estendida do modelo de McKenzie, proposta por Yeoman (2010); e o Modelo de práticas informacionais de adolescentes criadores de conteúdos digitais estruturado por Harlan (2012).



Ainda segundo os autores, os modelos de práticas informacionais apresentados "adotam uma abordagem socioconstrucionista, segundo a qual as atividades informacionais são executadas por sujeitos ativos que constroem a informação a partir de interações sociais situadas em comunidades" (Rocha, Duarte e Paula, 2017, p.55). Os três modelos se distinguem devido aos contextos em que estavam ambientados no processo de desenvolvimento e o uso de elementos estruturantes, entretanto, estes se aproximam em características como o uso do conceito de busca informacional na vida cotidiana, o encontro casual da informação, além da interação e colaboração entre os sujeitos informacionais.

Portanto, entende-se que os estudos de práticas informacionais se diferem de seus antecessores por não tratarem mais da busca por dados observáveis e quantificáveis focados na melhoria do sistema, ou nos processos e necessidades informacionais do usuário como indivíduo isolado dos valores sociais, mas, por considerarem principalmente que os processos informacionais não podem ser entendidos como padronizados ou estáticos. Nesse sentido, é preciso considerar os aspectos que envolvem os processos do indivíduo que busca a informação de acordo não apenas com suas atividades ou necessidades conscientes, mas também em situações em que a informação pode ser encontrada ao acaso e que envolve o capital social e cultural dos sujeitos.

### 3 MÃES DE CRIANÇAS COM TEA

Culturalmente, são estabelecidos papéis e padrões sociais referentes ao gênero dos indivíduos, que são moldados desde o nascimento para atender a tais designações. Segundo Duarte e Spinelli (2019), são as relações sociais que dão sentido ao feminino e masculino, através dos processos de socialização, auxiliando os sujeitos a procurarem seus lugares sociais, disposições, e a maneira de estar e ver o mundo.

Aos meninos, antes mesmo de seu nascimento, são definidos os papéis de força e virilidade, moldados desde a mais tenra infância para o exercício de atividades que os estimulem aos trabalhos externos ao lar. As brincadeiras voltadas ao gênero masculino envolvem blocos de construção, carros e atividades elaboradas para o desenvolvimento de habilidades referentes à carreira profissional ou à prática de esportes, além de brincadeiras que estimulem o desenvolvimento da chamada masculinidade, como lutas e esportes.

Já as meninas recebem o estímulo de desenvolverem habilidades referentes aos cuidados de filhos e às atividades domésticas. As brincadeiras destas, por exemplo, envolvem brinquedos com referências a tais papéis, sendo em sua maioria bonecas e utensílios de casa ou que se refiram à beleza, como maquiagens e roupinhas, desenvolvendo assim nas meninas o que é entendido como feminino.

Os argumentos apresentados seguem a ideia de Duarte e Spinelli (2019), que afirmam que desde a infância, homens e mulheres são preparados para desenvolver determinados papéis e se identificar como um ou outro, a partir de suas relações interpessoais. Sendo assim, o modo em que as atividades domésticas são realizadas e por quem são realizadas tornam-se as referências para as crianças, por exemplo.

Vale ressaltar que, ainda atualmente, existem tabus quanto às mudanças de papéis em relação às responsabilidades dos perfis de gênero. Isso ocorre porque é notadamente possível identificar atividades que não são direcionadas ao seu gênero socialmente construído e, ao ser proposta uma mudança de atividade, os sujeitos tendem a sentir-se incomodados em ter que realizá-la. Tais atitudes são interpretadas como comportamentos desviantes do padrão estabelecido, podendo também causar a falta de engajamento e empenho no desenvolvimento de tais tarefas, conforme apresentado por Duarte e Spinelli (2019).

Nesse sentido, socialmente, os trabalhos direcionados ao cuidado no âmbito

privado recaem sobre o gênero feminino, enquanto ao homem é encaminhada a esfera pública, com maiores liberdades e menores responsabilidades com o lar, incumbindo-lhe o papel de provisão financeira. Historicamente, os papéis e possibilidades de cada gênero limitavam-se aos socialmente estabelecidos. No entanto, com o advento das guerras mundiais e a convocação dos homens para o combate, surgiu a necessidade de mão de obra para as fábricas, iniciando assim a entrada da mulher no mercado de trabalho.

Vale ressaltar que, ao referir-se à mulher durante o período de guerras, deve-se entender que se trata da mulher da classe média alta, pois a mulher da classe baixa sempre precisou trabalhar, conforme apresentado por Perrelli e Tonelli (2005).

Apesar da saída da mulher para o trabalho formal, seus afazeres referentes aos cuidados do lar não deixam de existir ou sequer passam por uma redistribuição entre os gêneros, resultando em uma sobrecarga referente à dupla jornada desempenhada pelo gênero feminino. Essa sobrecarga vivenciada pela mulher deve considerar a carga emocional que a acompanha, pois o desempenho dessa dupla responsabilidade, às vezes em tripla jornada, desencadeia uma série de consequências quanto ao estresse e adoecimento dessa população.

Atualmente, apesar de exceções, a regra socialmente constituída dos papéis mantém-se, entendendo-se que os cuidados com os filhos recaem sobre a mãe. Destaca-se que a mãe poderá até receber apoio de seu companheiro e ter uma rede de apoio, por exemplo, mas, de acordo com Nery e Britto (2023), as mulheres ainda trabalham ao menos duas vezes mais que os homens, devido à realização das tarefas domésticas.

No estudo publicado em 2021 sobre a mulher em tripla jornada e a divisão de tarefas entre os casais, Mota-Santos, Azevedo e Lima-Souza (2021) apontam na análise dos resultados que, em relação à participação do companheiro das entrevistadas nas atividades do lar, estas ocorriam mais em relação aos cuidados com os filhos. Contudo, em relação às tarefas domésticas, os companheiros eram pouco efetivos, reafirmando a tendência quanto à responsabilização da mulher pelo bom andamento do lar e incumbindo ao homem apenas a função de "ajudar".

Considera-se que até o ano de 2022, o Brasil contava com aproximadamente 11,3 milhões de mães solo, conforme afirmam os dados de pesquisa apresentados por Janaína Feijó, no portal da Fundação Getúlio Vargas (FGV). Segundo a Associação Nacional dos Registradores de Pessoas Naturais (ARPEN), no período

de 2020 a 2023, cerca de 479.232 registros não possuíam a paternidade reconhecida, sendo estas as chamadas certidões de pai ausente, divulgadas pelo portal de transparência do registro civil.

Conforme dados sobre os papéis parentais, observa-se que, no caso de mães de crianças autistas, há um aumento significativo na quantidade de mulheres que abdicam de suas atividades para dedicarem-se aos cuidados com os filhos autistas, consequência direta do aumento no número de diagnósticos (Moraes *et al.*, 2022).

O processo de busca pelo diagnóstico é longo e desgastante para a família, especialmente para as mães. A incerteza sobre o que está acontecendo com o filho desafia as idealizações construídas durante a gestação, agravada pela dificuldade em buscar ajuda. Esse processo pode levar a mãe a enfrentar a negação da realidade, gerando mais sofrimento para a família e postergando o acompanhamento adequado diante dos sinais do autismo (Jorge *et al.*, 2019; Alves, Vivian, Hirdes, 2022; Campos *et al.*, 2022).

Lidar com a possibilidade de um diagnóstico implica enfrentar medos e barreiras relacionadas ao desconhecido, o que pode levar a um processo de negação ou recusa em procurar profissionais que possam confirmar a suspeita. Oliveira e Poletto (2015) observam que a quebra das expectativas em relação à criança recém-nascida requer um processo de luto pela perda das idealizações.

Para as mães que aceitam a hipótese levantada, inicia-se uma busca por profissionais que possam fornecer respostas e orientações sobre o diagnóstico do filho. No entanto, o próprio processo de busca por definição do diagnóstico é complexo, pois no caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), não há um exame físico definitivo que possa confirmar o diagnóstico. Segundo Owen (2007), o diagnóstico geralmente é alcançado após uma longa jornada de exames clínicos, exigindo um trabalho em equipe interdisciplinar, psicoterapia, farmacologia e estímulo psicomotor.

Além disso, o TEA apresenta diferentes níveis de suporte exigidos pelo indivíduo, o que pode dificultar o processo de diagnóstico. Apesar das dificuldades enfrentadas durante esse processo, o diagnóstico pode, em alguns casos, ser recebido como um alívio, pois possibilita o acompanhamento adequado e o entendimento das necessidades específicas da criança.

Diante do recebimento do diagnóstico de autismo, as mães podem reagir de maneiras diversas, incluindo sentimentos de alívio por entender como lidar, intensa

sensação de sofrimento e até negação da realidade. No entanto, essas dificuldades enfrentadas ao longo do processo podem representar fatores de risco para a saúde mental das mães (Campos *et al.*, 2022; Faro *et al.*, 2019).

Esses impactos à saúde mental incluem sintomas depressivos, ansiosos e níveis elevados de estresse, sendo determinados por fatores como o acúmulo de funções, isolamento devido à alta demanda de cuidados, falta de apoio social e estigmas pessoais e sociais (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018; Ang; Loh, 2019; Öz; Yüksel; Nasiroğlu, 2020; Jorge *et al.*, 2019; Zavaglia; Visintin; Vaisberg, 2022; Campos *et al.*, 2022).

Cada mãe lida de forma única com os desafios do dia a dia de seu filho autista. O conceito de *coping*, como apresentado por Campos *et al.* (2022), refere-se ao planejamento, emoção e comportamento para lidar com demandas internas ou externas. No entanto, a sociedade ainda não está adequadamente preparada para lidar com crianças autistas, o que pode levar a críticas e afastamento social, inclusive de familiares, prejudicando a interação e socialização entre mães e sociedade (Campos *et al.*, 2022).

Conforme apontam Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), o diagnóstico proporciona clareza e direcionamento às mães em relação às suas ações com a criança. Compreender o diagnóstico pode ser um guia para orientar as mães sobre questões essenciais de comportamento, como a forma de agir, falar e se comportar em relação ao filho. Não obstante, é importante ressaltar que essa aceitação nem sempre implica concordância, mas sim o conhecimento das limitações e possibilidades da criança. O alívio ao receber o diagnóstico após um longo período de busca por ajuda é compreensível. Uma mãe relatou até ter chorado de alívio ao ouvir a confirmação do médico. Após a confirmação do diagnóstico, essas mulheres passam por um processo de aceitação, reconhecendo e buscando tratamento para acolher seu filho com amor.

Há ainda, nesses processos, casos nos quais as informações são transmitidas de maneira genérica ou incompleta no momento do recebimento do diagnóstico, como nos exemplos apresentados por Andrade e Rodrigues (2010). Nessas situações, as mães relataram ter de buscar, por conta própria, conhecimentos acerca do assunto. As necessidades informacionais vivenciadas pelas famílias surgem desde o princípio das suspeitas e persistem ao longo de todo o processo de busca por profissionais, mesmo após o diagnóstico. Nesse contexto, o desafio de aprender a lidar com um

filho que rompe com as expectativas criadas vai além do desenvolvimento infantil e inclui um ciclo permanente de novas barreiras informacionais a serem enfrentadas a cada etapa.

Considerando a questão apontada por Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), referente ao norteamento que o diagnóstico pode oferecer às mães, entende-se que, para que o enfrentamento das barreiras informacionais que surgem na busca pela compreensão quanto à situação do filho possa ser superado, é necessário que essas mães tenham acesso a informações de fontes confiáveis e compreensíveis, adequadas aos diferentes contextos em que se encontram. Além do próprio diagnóstico e do acesso às informações, a rede de apoio desempenha um papel crucial no auxílio e acolhimento às mães. Segundo Campos et al. (2022), essa rede pode ser exercida de três maneiras: a) Instrumental, que envolve a prestação de ajuda material, como cuidar ou disponibilizar um espaço; b) Informacional, que contribui com informações relevantes para o manejo da condição e para lidar com os desafios; e c) Emocional, que se baseia na empatia, confiança e cuidado com a mãe.

Na tentativa de suprir essa lacuna informacional ou social e aliviar a sobrecarga causada pela falta de orientação e apoio, as mães podem se auxiliar a partir do compartilhamento de suas experiências e conhecimentos adquiridos (Campos *et al.*, 2022). Assim, projetos de mães e famílias de autistas têm surgido, onde as experiências são compartilhadas por meio de trocas de informações e dúvidas em grupos sociais. Esses grupos podem estar situados em locais físicos, como instituições, ou em ambientes digitais, como redes sociais e plataformas específicas.

Alguns exemplos destes locais são as associações de pais, mães e amigos, que vem crescendo por todo o Brasil. Segundo Carvalho (2022), em 1983, foi fundada inicialmente em São Paulo e difundida a outros estados e municípios as associações de auxílio a estes grupos de pessoas, além de instituições voltadas ao acompanhamento de famílias e crianças que possuam alguma outra deficiência conjunta.

Entre os recursos capazes de reunir estas mulheres em grupos e páginas de apoio em redes sociais, menciona-se para este estudo a página “Autimizar”, disponível na rede *Instagram*, criada com o objetivo de compartilhar experiências do dia a dia de uma mãe atípica e colaborar com o apoio a outras mães, através de divulgações e projetos sociais. Entre os grupos, em sua maioria hospedados na rede *Facebook*, estão as páginas que servem como grandes redes de apoio, onde existem trocas de

experiências, relatos, pedidos de ajuda, e compartilhamentos de dúvidas referentes às questões que envolvem o lidar com o autismo.

Considerando que o papel de cuidado recai socialmente sobre a mulher, definiu-se o *locus* da pesquisa nas vivências de mães de crianças autistas. Mas, para compreender mais profundamente a experiência dessas mães atípicas, é necessário considerar as questões relacionadas à vivência neuroatípica e os conceitos que a envolvem.

### 3.1 NEUROATIPICIDADES

Historicamente, as questões enfrentadas pelas pessoas com diferentes diagnósticos e deficiências, bem como aquelas que se enquadram nessas condições mesmo sem diagnóstico, constituem o grupo das chamadas “pessoas com neuroatipicidade”. Contextualmente, a representação das pessoas com deficiência na sociedade contemporânea tem ganhado força nas últimas décadas. No entanto, o passado desses indivíduos é marcado por preconceito e discriminação.

Figueirêdo, Delevati e Tavares (2014) descrevem um modo de diferenciação para essas pessoas, cujas vidas foram dificultadas devido às suas condições atípicas. Essas condições resultaram em problemas sociais e familiares, levando à busca por instituições capazes de atender às necessidades da população normativa em relação aos “enfermos”, termo utilizado na época.

Figueirêdo, Delevati e Tavares (2014) e Ramminger (2002) descrevem em seus trabalhos que com o surgimento dos chamados manicômios ou hospitais psiquiátricos, cuja função era tratar pacientes com deficiências, ocorreu a perpetuação do rótulo de loucura, insanidade e incapacidade em relação a pessoas com deficiência. A propagação ao longo de várias gerações de ideias baseadas em pseudociência, que não contribuíam para o entendimento nem para a melhoria da qualidade de vida dos internados, apenas reforçava a segregação. Essas pessoas passavam grande parte de suas vidas sob efeito de sedativos e eram submetidas a terapias ineficazes, o que as restringia do convívio social e do acesso à luta por seus direitos.

Ramminger (2002) descreve que ainda no século XX, em 1934, no Brasil, foi promulgada a Lei Federal de Assistência aos Doentes Mentais, por meio do Decreto 24.559. Essa lei determinava que o tratamento em hospitais psiquiátricos era a única solução ou possibilidade para essas pessoas. No entanto, somente na segunda

metade do século XX, surgiu o Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental, conhecido como Luta Antimanicomial, que se opunha às práticas dessas instituições.

Conforme Ramminger (2002), novos debates sociais sobre o assunto levaram à substituição do Decreto de 1934 em 2001. Essa mudança resultou em uma nova abordagem no tratamento das pessoas que se enquadram como deficientes mentais perante a lei. Os direitos e os tratamentos foram ampliados, possibilitando maior participação dessas pessoas na sociedade. Desde o início do século XXI até a atualidade, várias novas formas de abordar o tema surgiram, considerando a vida e as causas médicas por trás dessas pessoas. A contextualização cultural do termo “neurodivergente” engloba:

autistas, pessoas com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), pessoas com altas habilidades/superdotação (AH/ SD), dentre outras. Os demais indivíduos, ou seja, aqueles com o funcionamento cerebral considerado “típico” são denominados “neurotípicos” (Alencar; Barbosa; Gomes, 2021, p. 2128).

A forma de pensar sobre transtornos mentais evoluiu significativamente com o conceito de neurodiversidade, cunhado pela socióloga australiana Judy Singer, a qual busca abranger as condições neurológicas que diferem da normalidade social, com o objetivo de humanizar e dar voz ao movimento de igualdade e diversidade. Essa perspectiva afasta o debate da exclusividade clínica e o torna mais social e político.

O novo ponto de vista deslocou o debate da exclusividade clínica para um caráter social e político mais proeminente. O conceito de neurodiversidade ou neuroatipicidade compreende que “conexões neurológicas atípicas ou fora dos padrões ideais perpetuados na e pela sociedade devem ser compreendidas como quaisquer outras particularidades humanas, e não como doenças/déficits a serem tratadas e curadas” (Bolsoni; Macuch; Bolsoni, 2021, p. 3).

Portanto, pessoas neuroatípicas podem ou não se apresentar em um mesmo nível de desenvolvimento, se comportar de uma única forma ou apresentar necessidades informacionais semelhantes, considerando a existência de aspectos individuais envolvidos em tais contextos. Sendo assim, suas possibilidades em meio à sociedade se diferem também, contribuindo para o processo de afastamento. Essa situação está em conjunto com as dificuldades em relação ao convívio social presentes em todos os quadros. Quanto mais graves essas condições, maiores são as dificuldades de acesso a direitos básicos, como a educação ou mesmo a



informação.

De acordo com o *Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM), 5ª edição, a categorização mais formal e clínica sobre o assunto os classifica em transtornos e espectros. Quando um indivíduo é diagnosticado, ele é tratado com base em seus transtornos/espectros mentais catalogados. Alguns exemplos desses transtornos incluem os da Comunicação, Motores, do Espectro Autista, Déficit de Atenção/Hiperatividade, Deficiências Intelectuais e o Espectro da Esquizofrenia. Além disso, essas condições podem ser classificadas quanto à gravidade, podendo ser definida como leve, moderada, grave ou profunda.

A deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) caracteriza-se por déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Os déficits resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade (American Psychiatric Association, 2014, p. 31).

Pode-se observar através dessa contextualização que o assunto relativo à neurodiversidade ou às deficiências intelectuais é vasto e abrangente, podendo ter implicações políticas e sociais, além de estar fundamentado no campo da Psiquiatria. Para fins de debate, é importante enfatizar que o tema permanece em constante estudo e evolução, com o objetivo de alcançar tratamentos, terminologias e condições cada vez mais acessíveis, respeitosas, inclusivas, igualitárias e seguras para pessoas neuroatípicas na sociedade.

### 3.2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA

Ao considerar a população da pesquisa, faz-se necessária a descrição conceitual sobre o objeto empírico do presente estudo, de forma que será discutida as necessidades informacionais com base nas experiências vivenciadas por mães de crianças com diagnóstico de TEA. De acordo com Klin (2006), em 1943, Leo Kanner descreveu, pela primeira vez, o que ele denominou como distúrbios autísticos do contato afetivo.

Kanner observou nos casos uma "incapacidade de relacionar-se" de formas usuais com as pessoas, respostas incomuns ao ambiente, como maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia, assim como aspectos não usuais das habilidades de comunicação da criança, por exemplo, a inversão dos pronomes e a tendência ao eco na linguagem. Um ano depois, em 1944, ainda de acordo com o apresentado por Klin (2006), Hans Asperger, um pediatra austríaco, descreveu quatro crianças que tinham dificuldade em se integrar socialmente em grupos e denominou a condição como "psicopatia autística", que indicava um transtorno estável de personalidade caracterizado pelo isolamento social.

Apesar de manterem as habilidades intelectuais preservadas, as crianças possuíam uma notável pobreza na comunicação não verbal, interesses que ocupavam totalmente a atenção envolvendo tópicos não usuais que dominavam sua conversação e baixa coordenação motora, de forma que, ao contrário das descritas por Kanner, essas crianças não eram tão retraídas. O termo autismo é originário da palavra grega "autos", que significa "próprio". Segundo o Dicionário Michaelis (2015), autismo é uma psicopatologia caracterizada pelo recolhimento e absorção do indivíduo em seu universo privilegiado de pensamentos, sentimentos e devaneios subjetivos, com o conseqüente alheamento do mundo exterior e a perda do contato com a realidade a seu redor.

Quanto à nomenclatura do TEA, de acordo com Sampaio e Farias (2020), a Associação Psiquiátrica Americana publicou, no ano de 2014, a 5ª edição do citado DSM, que funciona como ferramenta para busca de orientações por parte de médicos quanto a diagnósticos de transtornos. Ao longo das cinco edições, o que atualmente é entendido como TEA foi classificado de diversas outras formas. Na 1ª edição, no ano de 1952, do referido documento, os diagnósticos eram definidos como esquizofrenia infantil. A 2ª edição, de 1968, incluiu o autismo. Na 3ª edição, em 1987, foi nomeado como Transtorno Autista. Em 1994, na 4ª edição, adotou-se a nomenclatura de Transtorno Global do Desenvolvimento, que foi dividido em cinco categorias: Transtorno Autista, Transtorno de Asperger, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento.

Atualmente, a 5ª edição apresenta o autismo entre os transtornos do neurodesenvolvimento; portanto, as cinco categorias anteriormente citadas passam agora a integrar o TEA, e o termo espectro tem o fim de incluir os diferentes níveis de comprometimento e gravidade.

Pessoas no Transtorno do Espectro Autista podem ter diferentes níveis de comprometimento causados pelo transtorno, o que torna necessária a possibilidade de acesso a diferentes tratamentos. Conforme aponta a rede "Autismo Europa" (2019), cada indivíduo no espectro pode apresentar diferentes capacidades possivelmente relacionadas a seu diagnóstico e, portanto, o acompanhamento deve levar em conta essas particularidades, considerando inclusive os diferentes períodos do desenvolvimento humano, a fim de oferecer os devidos suportes e apoio nos períodos transicionais.

Compreendendo que, segundo a *American Psychiatric Association*, desde 2013, define-se que o Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por déficits de comunicação e interação social e pela presença de comportamentos e interesses repetitivos ou restritos, a severidade destas características pode variar em cada caso (APA, 2014).

Apesar de ser classificado pela primeira vez em 1943 por Kanner no artigo "Distúrbio autista do contato afetivo", conforme afirma Carvalho (2022, p. 34), é importante frisar que ainda na atualidade o autismo é cercado por controvérsias quanto a sua definição. Ainda segundo Carvalho (2022), o autismo vem sendo descrito nas diferentes esferas sociais enquanto condição neurológica, transtorno mental, condição psíquica, identidade social, deficiência ou neurodiversidade. Assim, pode-se entender que o diagnóstico de transtorno do espectro autista é cercado de complexidades, preconceitos e estereótipos já construídos no subconsciente social, podendo gerar receio e medo em quem recebe tal laudo médico, principalmente quando relacionado a algum filho ou familiar.

Pode-se então dizer que o próprio recebimento do diagnóstico, se não vier acompanhado de informações precisas, é capaz de causar uma série de receios e angústias. Angústias estas oriundas de uma sociedade que percebe pessoas com deficiência a partir de suas limitações, presumindo a incapacidade e dependência dessas, conforme apresentam Santos e Kabengele (2020).

Com o passar dos anos, pesquisas e pessoas interessadas no tema têm contribuído com o enfrentamento de muitos dos preconceitos referentes ao autismo e outras questões de cunho psíquico, o que inclui também, em parte, as lutas dos pais que se uniram ao longo dos anos buscando uma sociedade e condições melhores para seus filhos.

No âmbito das políticas públicas, no ano de 2012, a então Presidenta da República Brasileira Dilma Rousseff decretou a Lei de nº 12.764, que tratou da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. Ao longo do texto, a Lei estabelece normas sobre o tratamento e direitos, como o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, moradia, ao mercado de trabalho, à previdência e assistência social, acesso a medicamentos, atendimento multiprofissional e a serviços de saúde, visando a atenção integral às necessidades de saúde do indivíduo. A Legislação garante o incentivo a pesquisas científicas e formação de profissionais especializados no atendimento às pessoas com TEA e capacitação para o atendimento de autistas, pais e ou responsáveis.

Para além dos amparos oriundos de leis e propostas governamentais, em diversos momentos da vida, um ser humano sente a necessidade de encontrar o apoio de pessoas que estejam ou já tenham passado por situações parecidas, para que possam trocar experiências e terem apoio de quem os compreende em suas vivências e angústias.

Nesse contexto, surgem as associações de pais, mães e amigos que vêm crescendo por todo o Brasil, desde 1983, quando foi fundada a Associação de Amigos do Autista (AMA) em São Paulo, "sendo composta majoritariamente por mães e pais, objetivava a assistência e produção de expertise" (Carvalho, 2022, p. 45). Com isso, possibilitaram o compartilhamento de diversas informações e tratamentos, trazendo inclusive o acesso a teorias e práticas já conhecidas fora do Brasil que fossem relevantes para a formação de profissionais capacitados. Com base nesse caso, outras famílias passam a também seguir o exemplo, assim como mencionam os autores Lima, Feldman, Evans e Block (2019), que os resultados da AMA "inspiraram o estabelecimento de uma rede de serviços e outras associações", como a Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro (APARJ), que surgiu em 1985, com as mesmas intenções de sua antecessora.

As redes de ativismo mantêm sua mobilização e engajamento por todo o país e atuam com diferentes linguagens e meios, assim como na proposição de novas pautas sobre o autismo, conforme apresentam Leandro e Lopes (2018). Além destas ações que se institucionalizaram, muitas outras surgiram desde então, destacando a importância desses espaços que se revela nas experiências das mães. São espaços físicos ou digitais, onde as mães podem compartilhar seus aprendizados, informações e conhecimentos com outras mães, partindo de suas experiências de vida, com foco

na promoção do seu sentimento de pertencimento e no rompimento de preconceitos, que ainda é um dos maiores desafios.

Nesse sentido, é necessário considerar os aspectos cognitivo, social, educacional, psicológico e afetivo, além do contexto histórico, cultural e econômico de cada família. Isso porque, esse contexto influencia na maneira como as mães irão receber o diagnóstico e, posteriormente, na superação de conflitos e adaptação à nova realidade. Ressaltando que o TEA em si não é um problema a ser resolvido, mas envolve o entendimento de que há um conjunto de necessidades específicas de informações relacionadas a ele e que precisam ser acessadas.

### 3.3 CAPACITISMO E SOCIEDADE

Para compreender o universo que envolve a vivência de uma mãe de uma criança autista, é necessário considerar não apenas o processo de busca por tratamentos e cuidados com a criança, mas também os aspectos referentes ao ambiente social e cultural em que estão inseridas.

Ao iniciar as discussões sobre as vivências desse grupo, é crucial compreender que a sociedade humana foi constituída e circundada por uma série de conceitos, tabus, estereótipos e padrões, a maioria dos quais são inalcançáveis e excludentes. Esses padrões excluem todos aqueles que não se enquadram, seja por não possuírem corpos com tamanhos, cores ou etnias consideradas "adequadas", ou por possuírem alguma deficiência, independentemente de ser física, intelectual ou sensorial. Pode-se descrever tais padrões sociais por meio de termos como corponormatividade, derivado do *Compulsory able-bodiedness*, que, de acordo com Mello (2016), é uma tradução adequada para o termo em inglês usado para descrever corpos capazes ou aptos para o serviço militar, por exemplo.

Outro termo presente nas discussões que envolvem as múltiplas deficiências é o capacitismo, que aborda as representações das violências sofridas diariamente por pessoas com alguma deficiência, indo além da violência física ou psicológica. Presente nos ambientes de convívio público que não são acessíveis a todos ou que lidam com a falta de recursos, o capacitismo destaca a necessidade de credibilidade e oportunidade para todos os indivíduos de forma igualitária, independentemente de suas características.

Para entender o significado do termo capacitismo, é importante considerar o caminho que a ciência tem percorrido ao longo dos anos para promover uma atitude social positiva em relação às deficiências. Para exemplificar esse trajeto é importante frisar que por muito tempo não existiu um termo que amparasse as questões abarcadas pelo termo capacitismo.

Para começar a discutir o uso da palavra, podemos contextualizar que, em 2012, com base na literatura estrangeira, Mello (2016) apresentou uma proposta elaborada por Robert McRuer. Essa proposta serviu de base para discussões sobre quais corpos se encaixam ou não nos padrões socialmente estabelecidos e, com base nisso, quais corpos teriam ou não acesso a direitos e privilégios.

De acordo com Mello (2016, p. 3266) o termo

*compulsory able-bodiedness*, cuja tradução em português de *able-bodied* é apto, faz referência à condição de um corpo apto e fisicamente capaz para o serviço militar, por exemplo. Em linhas gerais, dependendo do contexto das frases usadas com este termo, poder-se-ia traduzir como corpos são, hábeis, aptos, capazes ou sem deficiência. Entretanto, ao invés de “aptonormatividade”, considero corponormatividade uma tradução mais inteligível para o sentido de *able-bodiedness* em português. Assim, por convenção, adotarei corpos capazes, ao invés de corpos aptos. Essa distinção etimológica é necessária para o acionamento da categoria capacitismo, materializada através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional.

As relevâncias dessa temática em meio às diferentes áreas do conhecimento científico se evidenciam quando são nomeadas ou representadas por um termo que as define. Alguns exemplos que demonstram a descrição de opressão e discriminação em relação ao corpo incluem o "sexismo, no caso da discriminação por sexo; homofobia, no caso da discriminação pela orientação sexual; ou o racismo, no caso da discriminação pela cor da pele ou etnia" (Mello, 2016, p. 3267).

É importante enfatizar que o direito de não ser discriminado pelo corpo que se habita é assegurado pelo sistema constitucional, que veda toda discriminação, seja por sexo, raça ou outras condições. A adoção de um termo que represente e caracterize casos de agressões vivenciadas por diferentes minorias sociais tem o propósito de evidenciar o tema e colocá-lo em debate social e acadêmico.

Partindo desse ponto, é relevante mencionar que, até a data presente deste estudo, na língua portuguesa brasileira, não há um termo que evidencie, demonstre

ou questione tais atitudes, relacionadas à capacidade ou à falta dela, bem como à dependência ou independência de pessoas com deficiência.

Considerando as questões levantadas sobre a falta de uma representação para esses conceitos, Mello (2016, p. 3267) propõe, inspirado pelo exemplo de Portugal, que se adote o termo "capacitismo" para descrever a discriminação e opressão enfrentadas pelas pessoas com deficiência.

passemos a adotar no Brasil a tradução de ableism para capacitismo na língua portuguesa, por duas razões principais: a primeira é a demanda de urgência para visibilizar uma forma peculiar de opressão contra as pessoas com deficiência e, por consequência, dar maior visibilidade social e política a este segmento; a segunda deriva do próprio postulado da teoria crip, ou seja, para desconstruir as fronteiras entre deficientes e não deficientes é necessário explorar os meandros da corponormatividade de nossa estrutura social ao dar nome a um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer.

Sendo assim, o capacitismo pode ser entendido como um neologismo utilizado para descrever o distanciamento da capacidade em contextos de deficiência. Segundo essa concepção, a deficiência é resultado da discrepância entre um corpo que não se encaixa nos padrões funcionais, seja intelectual ou físico, e um ambiente incapaz de atender às necessidades necessárias para que esses indivíduos alcancem condições de igualdade, seja na inclusão, permanência ou participação nos diversos setores da vida humana.

Nessa conjuntura, dois exemplos seriam os citados por Ortega (2009, p. 69) quando afirma que:

Andar de cadeira de rodas é um problema apenas por vivermos em um mundo cheio de escadas, e consideramos deficientes indivíduos que não olham nos olhos quando se comunicam, como é o caso dos autistas, apenas por que nossa sociedade estabelece o contacto visual como um elemento básico da interação humana.

Partindo dessas concepções, é possível inferir que a sociedade, por vezes, desconsidera as potencialidades das pessoas com deficiência (PCD), reduzindo-as às suas limitações. Isso se torna perceptível pelo fato de que essas pessoas têm "desde sempre, convivido com a confusão entre o que realmente são, pessoas humanas, e o que se pensa que elas são: deficientes" (Souza, 2008, p.23), resultando

na anulação da pessoa como ser humano e de suas características e particularidades devido à deficiência.

Quanto à adoção do termo, vale mencionar que ele está atualmente presente na lista de termos adotados e conceituados pelo glossário de acessibilidade na Câmara dos Deputados. Segundo esse documento, o capacitismo se refere ao

ato de discriminação, preconceito ou opressão contra pessoa com deficiência. É barreira atitudinal. Em geral, ocorre quando alguém considera uma pessoa incapaz, por conta de diferenças e impedimentos corporais. O capacitismo está focalizado nas supostas 'capacidades das pessoas sem deficiência' como referência para mostrar as supostas 'limitações das pessoas com deficiência'. No capacitismo, a ênfase é colocada nas supostas 'pessoas capazes', as quais constituem a maioria da população e são supostamente consideradas 'normais' (Câmara dos Deputados [202-])

A adoção do termo pelo governo possui uma simbologia de conquista para os apoiadores e membros da causa, uma vez que essa atitude destaca o assunto na sociedade e amplia o número de pesquisas sobre a temática. Isso possibilita o debate e a melhoria nas condições e na qualidade de vida das pessoas amparadas e representadas por ele.

O termo Capacitismo, no contexto atual do estudo, engloba diferentes grupos com lutas específicas, mas que se aproximam devido às suas vivências, formando um grande grupo referente às pessoas com deficiência. Neste estudo, focamos no grupo de pessoas que enfrentam as barreiras relacionadas às neuroatipias. Além da adoção do termo, a elaboração e proposição de leis voltadas para atender as demandas específicas do grupo são essenciais para garantir uma melhor qualidade de vida e equidade social.

#### 3.4 RELATOS DE EXPERIÊNCIAS NA LITERATURA CIENTÍFICA

A busca por ampliar o contato inicial com os relatos de mães foi amparada na literatura acadêmica, realizando buscas na plataforma Google Acadêmico. Foram utilizados os termos "Vivência", "Mães" e "Autistas" correlacionados pelo operador booleano AND. A pesquisa recuperou uma média de 13.900 resultados, dos quais foram considerados os apresentados nas primeiras duas abas, por melhor se aproximarem da temática esperada para a pesquisa.



Logo, foram considerados 20 resultados, os quais foram refinados a partir da análise de título, resumo e da observação quanto à apresentação de relatos de mães coletados. Após o refinamento final, foram selecionados 4 estudos que melhor amparavam as informações pertinentes à elaboração desta seção, em especial por conterem a apresentação e análise de relatos de mães coletados via entrevistas semiestruturadas e contarem com o relato de 27 mulheres cujos filhos foram diagnosticados com TEA.

Por se tratar de uma pesquisa do campo da Ciência da Informação, realizou-se o processo de busca com os mesmos termos “vivência”, “Mães” e “Autistas” correlacionados pelo uso do operador booleano AND na base de dados Brapci. No entanto, essa busca não retornou resultados relevantes para o presente estudo. Uma segunda busca na base com os termos “mães” “autista” correlacionados também pelo operador AND retornou apenas 1 resultado referente à reivindicação de direitos por parte dos grupos de familiares de autistas, e, portanto, não atendendo aos critérios de análise para o presente estudo.

Para melhor representar os processos e resultados encontrados nas pesquisas citadas, elaborou-se o Quadro 1.

**Quadro 1 - Referências de estudos das vivências de mães de filhos autistas**

<b>Referências</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Método</b>	<b>Principais questões Identificadas</b>
CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso.	Compreender a vivência de mães de crianças com autismo, isto é, compreender os significados atribuídos aos acontecimentos vividos a partir do ser mãe de criança com autismo e discutir diferentes aspectos dessas experiências com base nos discursos dessas mães e na literatura sobre o tema.	Qualitativa, entrevista semiestruturada com seis mães de filhos com transtorno do espectro autista. Análise de conteúdo.	Os resultados apresentaram como achados: o impacto e a importância do diagnóstico de autismo como norteador de ações, a resistência dos profissionais em fornecê-lo, dificuldade do pai da criança em aceitar a condição do filho, mas com papel de resgate da mulher enquanto uma identidade feminina para além do papel de mãe.
PONTE, Amélia Belisa Moutinho da; ARAUJO, Lucivaldo da Silva.	Compreender os sentidos da maternagem para mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista.	Fenomenologia, qualitativa, entrevista semiestruturada com seis mães de filhos com transtorno do espectro autista selecionadas a partir de critério de saturação das	Dentre os achados foi observado que para essas mulheres, parece ser inconciliável o envolvimento em ocupações significativas que não estejam relacionadas à maternagem. Dessa maneira, elas

		informações, analisada de acordo com a hermenêutica de Ricoeur.	apresentam modos de existência demarcados pela autoanulação e sacrifício, estruturado em torno do que parece ter se tornado o propósito de suas vidas – o cuidado com filho com TEA.
SEGEREN, Leticia; FRANÇOZO, Maria de Fátima de Campos.	Investigar as vivências de mães de jovens autistas, buscando identificar as reações iniciais ao diagnóstico de autismo do filho e as orientações recebidas, conhecer as rotinas diárias do jovem e sua família e identificar as dificuldades encontradas na fase da adolescência do filho autista bem como as expectativas e sentimentos das mães em relação ao seu futuro.	Qualitativa, entrevista semiestruturada realizada com onze mães de filhos com diagnóstico de autismo com idades entre 12 e 25 anos, análise temática.	A pesquisa apresenta como achados a mudança da rotina materna se voltando ao cuidado integral do filho, o desconhecimento quanto a quem recorrer para a obtenção de orientação, e o aumento da agressividade na fase da adolescência do filho sendo destacada como outro obstáculo que reforça o isolamento e o preconceito.
SMEHA, Luciane Najjar; CEZAR, Pâmela Kurtz.	Compreender como as mães de crianças com autismo percebem suas vivências com relação à maternidade, e, mais especificamente, elucidar os sentimentos que perpassam essa trajetória, desvelar as especificidades da rotina de cuidados com a criança autista e, por fim, compreender como o acesso à rede de apoio pode repercutir nas vivências da maternidade.	Qualitativa, descritiva, entrevistas semiestruturadas com quatro mães, análise textual qualitativa.	Os resultados apontam que esta vivência é uma experiência desafiadora. Estas mulheres renunciam à carreira profissional, à vida social e às relações afetivas em prol dos cuidados maternos. O que causa nestas, sentimentos como incerteza, tristeza e desamparo.

**Fonte:** Elaborado a partir de Constantinids, Silva e Ribeiro (2018), Ponte e Araujo (2022), Segeren e Françoço (2014), Smeha e Cezar (2011).

Com base no Quadro 1, observam-se características comuns nos resultados dos estudos, tais como as necessidades informacionais e o isolamento social enfrentado pelas mães. Destaca-se também a questão de as mulheres se colocarem em segundo plano para assumir totalmente o papel de cuidadoras de seus filhos.

## 4 METODOLOGIA

Para discutir as vivências da mulher como mãe de uma criança com TEA, é essencial ter acesso aos relatos dessas pessoas envolvidas no fenômeno informacional em questão. Nesse sentido, a pesquisa adotou uma abordagem metodologicamente exploratória, qualitativa, social, descritiva e documental, incluindo a coleta de dados abertos em um grupo de mães na internet.

Segundo Gil (2019), pesquisa social consiste em um conjunto de procedimentos que, utilizando métodos científicos, visa produzir novos conhecimentos no campo da realidade social, abrangendo todos os aspectos relacionados ao ser humano em suas interações com os outros e com as instituições sociais. O autor destaca que essa abordagem pode surgir do desejo de compreender a ordem prática do fenômeno, visando à aplicação prática dos conhecimentos.

Conforme descrito por Cajueiro (2012), as pesquisas exploratórias buscam estudar um tema com o objetivo de esclarecê-lo para possibilitar a formulação de hipóteses. Selltiz *et al.* (1965) também se referem a esse método como aqueles estudos que:

[...] buscam descobrir ideias e intuições, na tentativa de adquirir maior familiaridade com o fenômeno pesquisado. Nem sempre há a necessidade de formulação de hipóteses nesses estudos. Eles possibilitam aumentar o conhecimento do pesquisador sobre os fatos, permitindo a formulação mais precisa de problemas, criar novas hipóteses e realizar novas pesquisas mais estruturadas.

Pesquisas com essas características têm como objetivo formular hipóteses que possam despertar o interesse de pesquisadores da área para a temática, ampliando assim a produção de estudos e o foco no público selecionado. Quanto aos dados coletados, estes possuem uma abordagem qualitativa, uma vez que, durante o processo de análise, serão relacionados ao objeto da pesquisa, buscando demonstrar como os dados podem ser observados e analisados pelos estudos de usuários em suas três abordagens.

Com relação ao tratamento dos dados, será utilizado o método de análise de conteúdo, que consiste em um conjunto de técnicas de análise destinadas a obter, por meio de procedimentos sistemáticos de descrição, o conteúdo das mensagens e a identificação dos indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às produções dessas, conforme apresentado por Bardin (2016).

Quanto às etapas de elaboração da análise dos dados, conforme apresentado por Bardin (2016), estas são organizadas cronologicamente em torno de três aspectos: 1. Pré-análise, 2. Exploração do Material e 3. Tratamento, inferência e interpretação dos resultados.

A primeira fase, a pré-análise, consiste na organização das ideias iniciais e na estruturação de um plano de análise. Nesta etapa, os documentos a serem analisados são selecionados, as hipóteses e objetivos são definidos, e são estruturados os indicadores que fundamentarão a interpretação final. A segunda etapa consiste na aplicação das decisões tomadas na fase anterior, onde os dados coletados são explorados em detalhes. Por fim, a terceira etapa trabalha os resultados brutos obtidos ao longo da coleta e elabora a discussão e a estruturação da análise de resultados. Nesta fase, os dados passam por uma análise minuciosa e são propostas inferências e interpretações relacionadas aos objetivos previamente estabelecidos ou a descobertas inesperadas.

#### 4.1 FASE PREPARATÓRIA

No contexto desta pesquisa, essa primeira etapa metodológica consiste no planejamento e na estruturação do embasamento teórico referente ao objeto da pesquisa, bem como nas abordagens do campo do estudo de Usuários de Informação. O objetivo é garantir que os dados posteriormente coletados possam ser analisados e relacionados a cada uma das abordagens, de acordo com suas respectivas caracterizações.

#### 4.2 DESCRIÇÃO DO PROCESSO DE SELEÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DO LÓCUS DA PESQUISA

Considerando os resultados dos estudos apresentados no Quadro 1 referente às vivências das mães, relatadas em entrevistas, considerou-se a hipótese de que no momento da entrevista existam receios por parte das mães quanto ao julgamento referente às respostas fornecidas e, portanto, à não completude de acesso aos relatos. Partindo da hipótese apresentada, buscou-se espaços considerados seguros e livres de julgamentos, focados no compartilhamento de experiências entre mães que enfrentam questões semelhantes.

Para acessar os relatos sobre as vivências de mães atípicas de maneira documental durante o estudo, recorreu-se aos relatos publicados em um grupo selecionado de apoio a mães, hospedados na rede social Facebook.

O Facebook é uma rede social digital desenvolvida por Mark Zuckerberg, Dustin Moskovitz e Chris Hughes, alunos do curso de computação da Universidade de Harvard. A rede disponibiliza vários tipos de postagem desde 2004, anteriormente chamada de Facemash, segundo Teixeira (2012). Inicialmente com acesso restrito a estudantes da Universidade, aos poucos foi sendo difundida entre as demais faculdades da região, tendo no ano de 2005 uma quantidade superior a cinco milhões de usuários ativos. No mesmo ano da grande difusão, a rede foi renomeada como Facebook (Santos; Ferrete; Alves, 2020).

A partir de 2006, a plataforma passou a oferecer acesso às demais pessoas, contanto que estas tivessem idade superior a 13 anos e fornecessem informações como nome, gênero, e-mail, número de telefone e que concordassem com os termos e políticas da empresa. Desde 2011, a rede se destacou por alcançar marcos de popularidade que, de acordo com a página oficial da rede, tem como missão social "dar às pessoas o poder de criar comunidades e aproximar o mundo" (Facebook, 2019). Para a seleção da rede onde os dados seriam coletados, considerou-se o número de usuários ativos e a abertura quanto a debates e compartilhamento de informações.

Para ilustrar a utilização e popularidade das redes sociais, apresenta-se na Figura 6 um mapa desenvolvido e atualizado por Vincenzo Cosenza, consultor italiano de marketing e inovação, que demonstra o uso das redes Facebook, WeChat, VK e Instagram no mundo.

**Figura 7** - Mapa Mundial das redes sociais.



**Fonte:** Vincenzo Cosenza vincos.it (2023)

Na Figura 6, evidencia-se que o Facebook ainda em 2023 possui grande popularidade de uso em diferentes países, incluindo o Brasil.

Ao considerar a possibilidade de criação de comunidades temáticas, os grupos propõem-se a ser espaços de debates referentes às temáticas específicas, os quais podem ser públicos ou privados e contam com a possibilidade de estabelecimento de regras de convivência, elaboradas pelos criadores de cada grupo, visando o melhor desenvolvimento dos debates propostos.

O método desta pesquisa consiste nas seguintes etapas:

1. Coleta de dados a partir da seleção de postagens em grupo de Facebook;
2. Recorte das postagens realizadas no período de tempo delimitado;
3. Seleção dos recortes enquadrados nos requisitos apresentados na pesquisa;
4. Leitura e releitura do material recortado;
5. Organização dos recortes por assuntos (Quadro 2);
6. Organização focada nos relatos das experiências das mães;
7. Retorno à literatura para fundamentação dos resultados obtidos com a coleta de dados;
8. Elaboração da análise dos dados coletados.

Na barra de busca da rede Facebook, realizou-se uma busca pelo termo “Mães de autistas”, com o refinamento realizado através do uso dos filtros “Grupos” e “Grupos públicos”. Devido ao grande número de resultados, considerou-se para o recorte os primeiros dez, com base nos recursos da Rede, que apresenta em destaque os resultados mais relevantes. Como fatores de seleção, foram analisados o número de membros e a frequência de publicações, além do nome do grupo.

Dentre os dez resultados considerados, foram excluídos cinco por se tratarem de grupos voltados à divulgação de livros ou às famílias, pais e mães, ou então por se referirem a uma cidade específica. Por fim, cada um dos cinco grupos restantes passou por uma avaliação que considerou como fatores relevantes o número de participantes e discussões, ou publicações que retratassem experiências das mães participantes.

Com base nas publicações feitas nos grupos no período de 1 de janeiro a 1 de fevereiro de 2024, e também as publicações mais relevantes de acordo com a filtragem fornecida pela plataforma, foram desconsiderados grupos em que a maior parte das postagens se referiam à propagandas ou não continham relação com a

temática da pesquisa.

Partindo dos requisitos mencionados acima, três outros grupos foram excluídos do recorte, restando duas comunidades. A primeira foi criada no ano de 2021, conta com cerca de 26 mil membros, sendo em média 493 novos por semana e 1.067 novas postagens no mês de janeiro de 2024. A segunda comunidade foi criada em 2022, possui uma média de 11 mil membros, 237 novos membros por semana e 20 posts publicados no mês de janeiro.

Considerando os aspectos mencionados quanto aos dois grupos destacados, a partir dos recortes selecionou-se o que possuía maior número de membros e frequência de publicações, para que fosse possível lidar com um recorte maior de publicações e de relatos.

Caracterizando o grupo selecionado, criado em 15 de novembro de 2020, tem o objetivo de compartilhar experiências, auxiliar as mães com dúvidas e acolhimento de vivências. Dentre os debates são encontradas dúvidas referentes aos processos de busca por diagnóstico e tratamentos, compartilhamento de experiências e acolhimento entre as mães, especialmente por passarem ou já terem passado por situações semelhantes às relatadas, ocorrendo um processo de empatia e identificação.

Os dados utilizados na pesquisa, coletados em um grupo aberto do Facebook, serviram para montar o corpus para análise. Formado por relatos referentes às vivências e experiências em que as pessoas envolvidas nas discussões são mães de filhos autistas ou responsáveis como avós e tias. Para manter o sigilo da identidade, no texto da pesquisa elas foram tratadas como 'participante', sendo diferenciadas através de numerações. O nome do grupo selecionado não será mencionado, para manter igualmente a discrição e sigilo referente às identidades.

#### 4.3 COLETA DE DADOS

Considerando a quantidade de publicações e o período de atividade do grupo selecionado, para este estudo, utilizou-se de um recorte temporal de postagens realizadas no período de três meses, de novembro de 2023 a janeiro de 2024. Contudo, dentro desse recorte temporal, foram desconsideradas as publicações que envolviam anúncios de produtos e serviços ou que fugiam à temática "autismo e vivências de mães".

Dentro das delimitações citadas, foram recuperadas 1.191 postagens, feitas por 861 participantes, sendo estas 1 avó, 1 madrastra, 836 mães identificadas e 23 mães anônimas. Todas as participantes são identificadas no presente trabalho a partir do descritivo "M." seguido por uma numeração determinada pela autora com base em uma planilha elaborada correlacionando nome de usuário do Facebook ao identificador. A adoção de identificador se dá devido à preservação da identidade da participante.

As publicações feitas por mães anônimas foram diferenciadas por características citadas e para que fosse possível a identificação destas utilizou-se da descrição "M78." e numeração referente à ordem de datas nas quais as publicações foram realizadas, sendo "M78.1" a publicação anônima mais antiga e "M78.23" a mais recente, realizadas no período abarcado pelo recorte temporal definido.

As publicações referentes ao período considerado no recorte temporal estabelecido foram *printadas* e anexadas a uma pasta digital privada, com subpastas categorizando-as por assuntos, para a análise.



## 5 ANÁLISE DE DADOS

Nesta seção, são apresentados os dados obtidos através das informações coletadas nas publicações, os quais foram analisados e relacionados às características de cada uma das abordagens dos estudos de usuários conforme delimitadas nos subtítulos seguintes. Dentre as publicações coletadas, foram encontradas as seguintes categorias de assunto:

**Quadro 2 - Temáticas das publicações**

<b>TEMAS</b>	
<b>INDICAÇÕES:</b>	Advogado Médicos Plano de saúde
<b>DÚVIDAS:</b>	Medicação Direito à benefício Laudo Tratamento/acompanhamento
<b>RELATOS:</b>	Sofrimentos cotidianos Medos Superação Educação Tratamentos Medicação
<b>PEDIDOS DE AJUDA (EXPERIÊNCIAS)</b>	

**Fonte:** Resultados da pesquisa

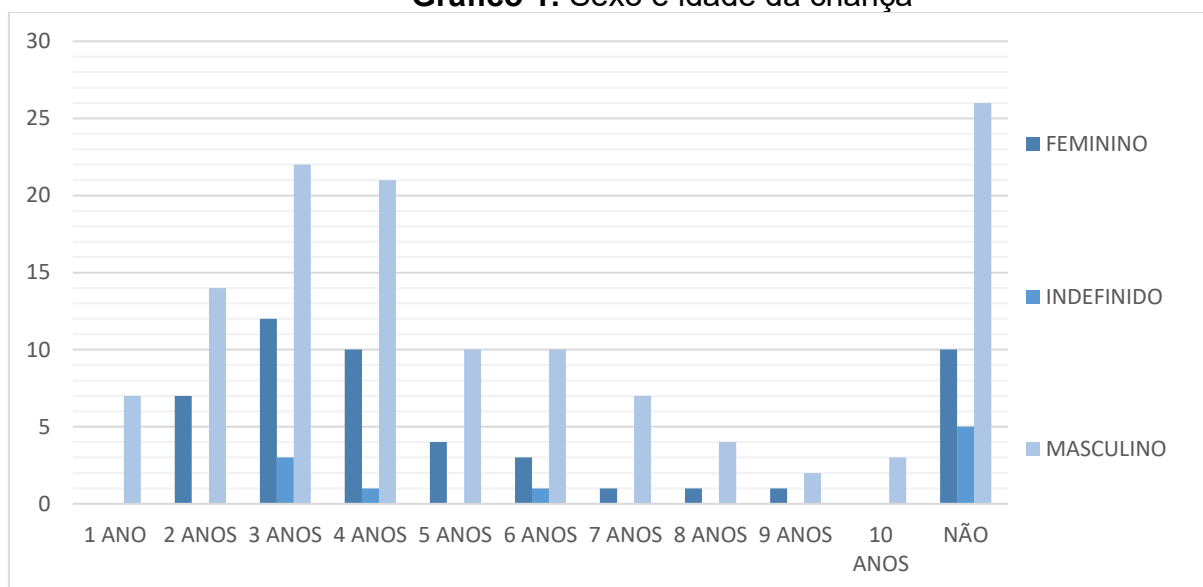
Considerando as temáticas apresentadas no Quadro 2 e as características das abordagens dos estudos de usuários, é possível, através de inferências, correlacionar as informações dos temas "Indicações" e "Dúvidas" com os estudos de abordagem cognitiva. Já nos casos de postagens referentes aos "Relatos" e "Pedidos de ajuda" (experiências), são pertinentes a estudos focados na abordagem social. No caso de estudos da abordagem tradicional, os dados puderam ser coletados através dos relatos em que as mães mencionam dados de perfil, conforme apresentado nas seções 5.1, 5.2 e 5.3.

## 5.1 PERFIL DAS MÃES PARTICIPANTES DO GRUPO (ABORDAGEM TRADICIONAL)

Para a seleção da amostra analisada nesta subseção, foram consideradas, dentre as postagens coletadas no período de 1 de novembro de 2023 a 30 de janeiro de 2024, aquelas que continham dados referentes ao perfil das participantes e do contexto familiar. Com o objetivo de estabelecer as características do perfil das participantes em um contexto familiar, foram analisadas 185 publicações realizadas por 185 mães participantes, das 1.191 postagens coletadas na amostra total, por conterem esses dados.

Os dados considerados para o recorte realizado dentre a amostra total de postagens foram referentes a informações como sexo e idade dos filhos autistas (Gráfico 1), se a participante tinha outros filhos, o nível de suporte do filho com diagnóstico de autismo (Quadro 3), diagnóstico do filho para outras condições e uso de medicação no tratamento do filho. Em casos de mães com mais de um filho diagnosticado, considerou-se como "principal" o filho mencionado no contexto da publicação.

**Gráfico 1: Sexo e idade da criança**



**Fonte:** Dados da pesquisa.

Conforme representado no Gráfico 1, observa-se que o maior número de casos de mães que lidam com o diagnóstico de TEA tem filhos do sexo masculino na faixa etária de 2 a 4 anos, seguidos por crianças do sexo feminino nas idades de 3 e 4 anos.

Das 185 publicações analisadas nesta etapa da pesquisa, cerca de 37 casos referem-se à faixa etária de 3 anos, 32 são referentes aos 4 anos e 21 equivalem à faixa etária de 2 anos. As idades mencionadas se destacam no grupo onde a coleta de dados foi realizada devido ao grande número de diagnósticos confirmados nesta fase.

Considera-se, portanto, que devido a este contexto, há uma maior concentração de publicações realizadas por mães de crianças desta faixa etária.

**Quadro 3 - Nível de suporte<sup>3</sup>**

<b>NÍVEL DE SUPORTE</b>	<b>QUANTIDADE</b>
N1	40
N2	34
N3	10
NÃO CITADO	95
NÃO VERBAL <sup>4</sup>	06
<b>Total Geral</b>	<b>185</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

Considerou-se também como fator relevante para o estabelecimento do perfil do grupo a quantidade de casos em cada nível de suporte, conforme representado no Quadro 3. No grupo amostral composto por publicações de 185 mães, 95 foram desconsideradas para análise por não apresentarem informação referente a tal aspecto, e dos 90 restantes, o nível que conta com o maior número de menções é o 1 ou leve.

Além do autismo, outras condições foram mencionadas conjuntamente ao diagnóstico de TEA, dentre as quais podem ser citadas o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Dislexia, Deficiência Intelectual (DI), Transtorno Desafiador Opositor (TOD) e Deficiência Visual.

Quanto ao uso de medicações como forma de tratamento de sintomas dos filhos, 25 das 185 mães relataram o uso de uma ou mais medicações.

<sup>3</sup> Refere-se à gravidade do transtorno e nível de suporte necessário. Tendo, comumente, o nível 1, uma menor necessidade de apoio e o nível 3 maior necessidade. (APA, 2014)

<sup>4</sup> Casos não verbais, apesar de comumente associados aos casos de nível de suporte 3, podem ocorrer em todos os níveis de suporte, porém não desenvolveram a comunicação verbal. (APA, 2014)

Referente à quantidade de filhos, 16 mães citaram ter 1 filho além do mencionado na postagem. Dentre estas, 4 citaram a possibilidade de o outro filho também receber o diagnóstico, por apresentar sinais do transtorno. Em 4 casos, o outro filho também havia sido diagnosticado com TEA e em 2 casos o diagnóstico foi de TDAH.

Em 3 casos, as mães mencionaram na publicação ter filhas gêmeas, ambas com diagnóstico de TEA, sendo um dos casos ambas nível 2 de suporte. Uma das mães mencionou estar grávida do segundo filho.

Em 4 casos foram citados mais filhos, uma menciona outros filhos sem especificar quantos são ou se possuem algum diagnóstico, duas mães citam ter outros dois filhos além do citado na postagem e, em um caso, a mãe menciona ter 5 filhos diagnosticados com TEA, mas não especifica idades ou níveis de suporte.

Por se tratar de um estudo com coleta via documental, não foi possível a recuperação de informações como idade da mãe, estado civil, renda familiar e escolaridade, devido ao restrito acesso aos dados mencionados nas postagens.

## 5.2 DÚVIDAS E NECESSIDADES INFORMACIONAIS (ABORDAGEM COGNITIVA)

Considerando a perspectiva voltada para o indivíduo e suas necessidades informacionais como características pertinentes aos estudos de usuários no contexto da abordagem cognitiva, nesta seção a análise dos dados se deu a partir de publicações que relatavam os processos referentes a tal característica. Tendo em vista a organização lógica das etapas dos processos informacionais relatados, considerou-se o uso de um dos Modelos de Comportamento informacional apresentados nas figuras de 1 a 5, situadas na seção 2.2 sobre a abordagem cognitiva.

Observando que os processos que envolvem a suspeita, busca e aceitação do diagnóstico de um filho são permeados pela presença de sentimentos, emoções e incertezas, tais aspectos possuem alto fator de impacto na análise e, portanto, foram um quesito crucial na seleção do modelo a ser utilizado nesta seção.

Dentre os modelos mencionados neste trabalho, a seleção do que melhor se adequaria ao contexto dos dados a serem analisados teve em vista a importância de o mesmo se voltar para além das etapas do processo de comportamento informacional propriamente dito, mas considerar também a presença das emoções vivenciadas a

cada etapa. Nesse sentido, optou-se pela escolha de uso do modelo “Information Search Process” (ISP) elaborado pela autora Carol Kuhlthau em 2004.

O ISP identifica três domínios da experiência: o afetivo (sentimentos), o cognitivo (pensamentos) e o físico (ações) comuns a cada um dos estágios do processo. Ao todo são seis as etapas ou estágios da experiência dos usuários no processo de busca por informação, segundo Kuhlthau (2004), sendo cada um correlacionado a uma vivência afetiva permeada por sentimentos. As etapas compreendidas pelo modelo são: Iniciação (incertezas), Seleção (otimismo), Exploração (confusão, frustração ou dúvida), Formulação (clareza), Coleta (senso de direção ou confiança) e Apresentação (satisfação ou desapontamento). E quanto ao ponto central do ISP se dá na noção de que a incerteza, tanto afetiva como cognitiva, aumenta e diminui ao longo do processo.

Considerando o contexto do processo informacional de mães atípicas, referente à suspeita, busca e aceitação do diagnóstico, com base na coleta de dados realizada a partir das postagens anteriormente mencionadas, a análise elaborada nesta seção se fez a partir dos domínios e estágios amparados pelo modelo de Carol Kuhlthau (2004).

Um adendo a ser feito quanto à transcrição dos relatos coletados diz respeito à não modificação da maneira como o texto foi redigido na publicação original, sem correções de digitação ou gramaticais. Nesse sentido, entende-se enquanto processo referente à etapa de Iniciação (incertezas) as falas que tratam das primeiras suspeitas quanto aos filhos e a hipótese diagnóstica, conforme apresentado nos relatos das participantes no Quadro 4:

**Quadro 4 - Estágio 1 – Iniciação**

<b>INICIAÇÃO (INCERTEZAS)</b>	
<b>PARTICIPANTE</b>	<b>RELATO</b>
M.787	“oi meninas, então para mim é tudo novo, tenho 3 filho e o mais novo tem 2 anos, nunca imaginei estar aqui, hoje pela manhã meu mundo virou de cabeça para baixo, estou passando por um processo doloroso de separação, então pensei que tudo o que estava acontecendo eram sentimentos expressivos, devido a situação, enfim, a madrinha do meu filho me chamou para conversar e abriu o jogo comigo, a EMEI em que ele estuda já havia me chamado 3 vezes por conta de certas coisas que ele fazia e que acreditávamos se TOC, enfim, hoje na escola conversando com a coordenação e tudo, mais um relatório será entregue, me pediram para procurar o médico para o diagnóstico preciso. Mas agora, depois de tudo,

	<p>muitas pessoas se manifestaram que já tinham notado, mas não me diziam para não me magoarem. Estou totalmente perdida, não sei nem por onde começar, ele tem dois anos e já fala bastante, então nunca passou pela minha cabeça (o primo por parte de pai foi diagnosticado grau 2).”</p>
M.653	<p>“[...] hoje o assunto para mim ainda é um pouco delicado. Além do médico não teriam pessoas melhores para me esclarecerem algumas dúvidas, se possível. Então mamães, eu tenho um bebê de 3 anos, é uma criança meiga, carinhosa, amável e com o desenvolvimento super normal, até então, porém ele demorou a desenvolver a fala, está começando, conta do 1 ao 30, sabe identificar cores, chama papai, enfim. Mas de uns tempos para cá o comportamento mudou, quando escuta gritos ou barulhos altos, tapa os ouvidos; quando vai brincar coloca os carrinhos todos em filas, tem seletividade alimentar, chora muito. Essa pressão sobre mim, todos me dizendo e confirmando que ele é autista está me correndo. Estou na fila de espera para consulta, e aí? O que acham?”</p>
M.764	<p>“Meninas, queria muito a opinião de vocês, o pai e todos que nos rodeiam dizem que ele é autista, eu ainda tenho minhas dúvidas. Além dessas coisas que ele sempre fez, ele tem 2 anos e 6 meses, não fala nem mamãe nem papai, não fala nada; anda na ponta dos pés e gira as mãos todas as vezes que tem algum sentimento que não sabe expressar. Me ajudem, a consulta dele com o pediatra é dia 1, vocês acham que ele tem chances de ser? Se sim, qual nível, na opinião de vocês (sei que o médico irá me explicar), mas queria opiniões.</p>
M. 571	<p>“Oi, mães eu entrei no grupo por suspeitar que meu filho seja autista, está sendo muito assustador para mim, porque ele não faz mais coisas que fazia antes e isso me deixa muito triste, tenho medo de que as coisas piorem. Com 1 ano ele aprendeu tantas coisas que ele fazia antes e agora ele está regredindo, meu deus. E fora que ele não quer vestir roupa em casa; seletividade alimentar, ele só come besteira; impossível de levar no médico, ele fica muito nervoso, só de ver a frente do hospital ou clínica; ele não aceita ficar com ninguém, só comigo; odeia mudança de rotina, por exemplo viajar; não gosta de usar sapatos ou chinelo, só fica descalço na rua, entre outras coisas, mas o que mais me dói é ver o quanto ele mudou, eu estou arrasada, só consigo chorar.</p>
M.464	<p>“[...] Meu filho está com uns comportamentos diferentes na escola, ele não consegue se concentrar na aula, quando vão ensinar alguma coisa fica se jogando no chão, além de alimentação, ele come todos os dias a mesma coisa, não muda, tem muita resistência em alimentos de cor e cheiro forte. Como a escola me deu um relatório, consegui levar ele no psicólogo e psiquiatra e o mesmo disse que esses são traços de autismo. E por algumas vezes ele chora, não quer ninguém, quer ficar sozinho do nada. São situações que agora observando realmente precisava ser investigado. Ele está apenas começando, ao iniciar as aulas quero ver como ele vai se sair na escola, porque 2023 foi um ano difícil. De tantas reclamações na escola e eu sem saber o que fazer, mas agora graças a deus eu posso ajudar melhor meu filho no caminho</p>

	certo.
M.476	<p>“[...] Meu filho vai fazer 7 aninhos agora dia 2 de janeiro. Com uns 3 aninhos ele se mostrou uma criança mais fechada, já não conversava com as tias, primas e com meu pai. Eu na minha inocência achei que poderia ser por conta do falecimento da minha mãe, a quem ele era muito apegado e também por conta do isolamento da pandemia. Enfim, cada vez essa não socialização foi piorando e quando paro para pensar, ele sempre teve outros sinais do autismo, que até então eu não tinha conhecimento algum. A escola pediu que fossemos atrás de terapia para ele, porque não conversa com os professores, fomos e para psicóloga ele era uma criança birrenta e ansiosa, pediu para passar no psiquiatra para ver essa ansiedade. Enquanto esperávamos a consulta ele já não queria ir mais para escola e foi uma luta grande. Quando enfim passou com o psiquiatra que não é infantil, ele já disse logo ‘ele tem traços de TEA’, meu mundo desabou, como eu não percebi isso. Falta de conhecimento é claro. Marcou o retorno para um mês, nesse um mês meu filho se transformou em outra criança, tendo crises agressivas, coisas que ele nunca teve. Olho para ele e penso ‘meu deus, aonde está aquela criança meiga e carinhosa’ e peço muita força, porque não está sendo fácil. Ele me morde, me chuta, puxa meus cabelos em momentos de crises, agride o pai também, seguramos ele, mas temos medo de machucar e ele tem muita força, estamos apanhando do nosso filho. Enfim, voltamos na consulta, o psiquiatra medicou e pediu para que passemos ele com psiquiatra infantil, para receber o diagnóstico e o laudo que ele não pode dar. Mais alguma mamãe perdida assim como eu? Desculpa gente o desabafo.”</p>
M.442	<p>“Mamães, bom dia, será que meu filho é autista? Eu já tenho uma menina, só que é de pai diferente. A minha mais velha tem 4 anos e meu bebê 1 ano e 1 mês, ele gosta muito de bater sabe? Não assiste desenho, não foca muito nas coisas, não sabe dar tchau, não bate palma, não aponta, balança a cabeça para um lado e para o outro, não atende quando chama, ele só atende quando quer, por isso estou suspeitando e não sabe falar nada, a única coisa que fala é ‘Dá’.”</p>
M.594	<p>“[...] Gostaria de uma informação e que contassem um pouco da experiência de vocês. Vamos lá, tenho uma filha que irá completar 3 aninhos em fevereiro. Ela até 1 ano e 5 meses comia super bem, após essa idade ela travou totalmente. Só come arroz branco (percebe se coloco algo diferente e para de comer na hora), biscoito de polvilho e é extremamente seletiva para os demais alimentos! Se eu tento impor que ela vai comer algo ela chora incessantemente. Já tentei de tudo que possam imaginar. Eu sofro demais com essa questão da alimentação. Nesse fim de ano ela começou a se irritar muito com cheiros, ela tampa o nariz e reclama. Fora isso ela tem se desenvolvido bem, fala muito bem e se expressa bem; brinca de forma funcional e interage com outras crianças. Nas consultas com pediatra falam que pode ser por conta da idade, mas posteriormente uma dra. Fez um encaminhamento para</p>

	investigação, que ainda estou aguardando, já tem bem uns 5 meses. Não vou aguardar mais o plano e procurar particular mesmo, porque não aguento mais. Gostaria de saber de vocês, da experiência que tem, se ela poderia se enquadrar em algum nível de autismo por conta da alimentação e sensibilidade? Sei que nenhuma criança é igual. Meu coração está apertadinho, pois quero muito que ela inicie a terapia e que descubra o que ela pode ter.”
M.493	“Boa noite, estou buscando clareza quanto algumas coisas que tenho notado em meu bebê de 1 ano e 6 meses, por exemplo, as vezes anda na ponta dos pés, não fala nada além de mama e papa, sabia bater palmas e dar tchau, hoje não faz mais nada disso, quando chamo pelo nome raramente atende (pelo apelido atende quase sempre), balança a cabeça de um lado para o outro e agora as vezes gira em torno de si mesmo. Minha pergunta é: devo levar ao pediatra para iniciar a investigação de diagnóstico de TEA ou aguardo mais um pouco? Ps: ele olha nos olhos, brinca com outras crianças sem problema algum, não tem medo de barulho e é carinhoso. Desde já agradeço qualquer tipo de esclarecimento.

Fonte: Dados da pesquisa.

Entende-se, com base nas falas das mães, que o estágio de iniciação proposto por Kuhlthau, no contexto do processo vivenciado na busca pelo diagnóstico, trata da etapa em que os primeiros sinais passam a ser percebidos e as primeiras suspeitas começam a ser levantadas por familiares, professores ou médicos que acompanham a vida da criança. Neste estágio, o sentimento destacado pela autora é a incerteza, que pode ser observada nas falas transcritas no quadro 4. Nesta etapa do processo, as principais necessidades relatadas são questionamentos referentes às diferenças e características percebidas nos filhos e a incerteza quanto ao motivo da ocorrência destas.

É possível destacar nas falas situações como o apontamento de características e orientações referentes à necessidade de busca por especialistas feitas por parte de professores ou médicos. Também são apresentadas percepções das próprias mães que identificam diferenças no desenvolvimento do filho, o que dá início à formulação de hipóteses e, conseqüentemente, à busca por opiniões e conselhos quanto a partir de onde comecem as buscas.

Quanto ao segundo estágio, seleção (otimismo), pode ser percebido a partir de postagens que tratam do momento em que a possibilidade do recebimento do diagnóstico passa a ser assimilada e os primeiros passos da busca começam a acontecer. Nesta etapa, as buscas por relatos de outras experiências referentes ao processo, indicações de percurso e de profissionais passam a ser o objetivo principal



dos relatos, conforme pode ser observado nas falas das participantes (quadro 5).

**Quadro 5 - Estágio 2 – Seleção  
SELEÇÃO (OTIMISMO)**

PARTICIPANTE	RELATO
M. 336	“[...] Quem deu ao seu filho o diagnóstico de autismo? [...] Quantas consultas foram necessárias? [...]”
M. 531	“[...] como conseguiram o laudo dos seus filhos?”
M. 662	“Boa noite, mães, vocês que tiraram o laudo pelo particular, como foi o processo [...]”
M.662	“Boa noite, mães, eu estou na busca do laudo do meu filho, ele tem dois anos, faz pouco tempo que recebi a guia de comprovante do sus para ficar na lista de esperando sair a consulta com neuro, eu estou querendo tirar o laudo no particular, mas tenho dúvidas sobre o custo benefício de tudo sabe, estou querendo fazer na clínica que tem (nome de um convênio) acho que a maioria deve conhecer, e ai queria saber se alguém fez por essa clinica também, o custo que teve, processo etc.”
M. 92	“Olá, mamães, boa tarde! Me tirem uma dúvida por gentileza? É tudo muito novo para mim, gostaria de saber se vocês também precisaram fazer o exame que precisa ser dopado para poder realizar e qual a reação? Foi tranquilo? Desde já agradeço”

**Fonte:** Resultados da pesquisa.

Quando as suspeitas passam a ser acolhidas e assimiladas, o processo de investigação se inicia e, então, as primeiras questões do processo passam a ser vivenciadas. O sentimento de otimismo é apontado por Kuhlthau no segundo estágio do ISP, ele é percebido se relacionarmos este às falas analisadas neste estudo, podendo ser destacado a partir da aceitação da hipótese, originada e descrita no estágio anterior, e a busca por orientações referentes a por onde iniciar o processo.

De acordo com os relatos coletados, exemplificados pelas falas apresentadas no quadro 5, quando estas aceitam a possibilidade, se iniciam os sentimentos de “e agora?": "Qual médico e onde buscar o acompanhamento? Pelo SUS? De modo particular? Existe algum convênio médico no qual possa ser feito o processo?"

Tendo acesso às informações do 2º estágio, o processo de busca pelo diagnóstico avança para a próxima etapa, considerada com base no modelo de Kuhlthau como o estágio de exploração, no qual, ainda sem a concretude do

diagnóstico, as mães passam a buscar referências que possam norteá-las enquanto aguardam as etapas da formulação do diagnóstico.

**Quadro 6 - Estágio 3 - Exploração  
EXPLORAÇÃO (CONFUSÃO, FRUSTRAÇÃO, DÚVIDA)**

PARTICIPANTE	RELATO
M. 428	“o filho de vocês também tem mania de andar nas pontas dos pés?”
M. 144	“Me tirem uma dúvida, o meu filho tem 5 anos e está tendo acompanhamento no CAPS, [...] ele desde que começou a andar, só anda com as mãozinhas para cima (foto demonstrando), é normal? Os seus filhos também andam assim?”
M. 43	“[...] meu filho está passando pelo processo de investigação para o autismo, eu como mãe acredito que ele seja realmente autista, porém, estamos a quase um ano e meio passando por psicóloga, e neurologista, e ninguém faz o diagnóstico. A última foi uma neuropsiquiatra, que fez um laudo ridículo, com a palavra hipótese diagnóstica, e orientou levá-lo na psiquiatra, porém a psiquiatra não quis fazer o laudo e mandou para um especialista em ABA <sup>5</sup> . Estamos nesse ciclo sem fim, ninguém assume responsabilidade de diagnosticar meu filho. Gostaria de saber como posso agir, e conseguir esse diagnóstico para poder tratar meu filho e dar mais conforto a ele e a nossa família? [...]”
M. 498	“Meu filho está em investigação de autismo, ele tem muito interesse em desmontar coisas, quando ele está em crise a única coisa que acalma ele é uma chave de fenda, morro de medo dele se machucar, já tentei tirar, mas não consegui”
M. 603	“Mãezinhas, algum dos seus filhos receberam o laudo de TEA por um neuro e depois passaram no psiquiatra e ele disse que não é TEA?”

**Fonte:** Resultados da pesquisa.

Nas publicações coletadas, foram observadas as buscas por semelhanças de comportamento que pudessem colaborar com o entendimento das características do TEA, questões como as apresentadas nos relatos das participantes 428 e 144. Outras questões mencionadas se referem ao processo de investigação propriamente dito, conforme apresentado nos relatos das participantes 43.

Por se tratar de um processo demorado e cercado de estigmas, entende-se

<sup>5</sup> <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/3097/2102>

que o grupo passa a ser um espaço de acolhida para as dúvidas e angústias que podem surgir no período, e as postagens têm o papel de possibilitar o contato com os relatos de outras pessoas que já passaram por isso, principalmente nas etapas iniciais, em que as mães ainda não possuem amparo profissional.

Após o período de investigação, o recebimento do diagnóstico traz clareza quanto à condição com a qual se está lidando, e parte-se então para o que, de acordo com o ISP, se trata do estágio de formulação, quando o indivíduo compreende sua necessidade e passa a buscar maneiras de lidar com ela. Isso pode ser observado nos relatos das participantes.

**Quadro 7 - Estágio 4 – Formulação  
FORMULAÇÃO (CLAREZA)**

PARTICIPANTE	RELATO
M. 346	“Diferença de laudo. O primeiro nos deixou com muitas dúvidas! Já o segundo supriu nossas expectativas, bem esclarecido e além disso recebeu o laudo de TDAH também (que a gente também suspeitava)! Sempre é bom procurar uma segunda opinião! A Dra. Foi uma indicação de uma mamãe aqui do grupo, uma médica muito atenciosa, esclarece nossas dúvidas, explica de uma forma que a gente compreende!”.
M.100	“[...] Postei aqui sobre meu filho de 7 anos que estava com suspeita de autismo. Passamos ele na psicóloga do CAPS, ela foi muito atenciosa, graças a deus, então ela me disse que para ela meu filho é autista e já encaminhou ele para o psiquiatra para dia 18 desse mês. [...] achei que demoraria mais para ter uma confirmação, para ser sincera [...]” (publicação feita em 14 de dezembro).
M. 560	“[...] Meu filho foi diagnosticado e laudado a quase dois meses, eu ainda estou sem reação e me sentindo muito culpada por todas as vezes que achei que fosse birra, frescura e etc. [...] Hoje lembrando de momentos com ele, me recordei de diversos momentos que eu não sabia que era o autismo e pensava que era coisa dele mesmo, tipo brinquedos que faziam barulho e ele chorava muito, aqueles que ficavam piscando a luz; a seletividade com a comida, nunca gostou de nada muito mole; as crises de se jogar no chão; bater com a cabeça nas coisas; chorar com fogos; o amor por animais e tanta coisa. Agora estou aprendendo e vendo o meu bebê de outra forma”.
M. 759	“Boa noite, mães, [...] vai fazer um mês que eu descobri o diagnóstico do meu filho, aí não sei o que ele tem direito, vocês podem me dizer” (foto do laudo anexada à postagem, indicando CID-10:F84.0)

M. 738	“Mamães, ontem recebi o diagnóstico do meu filho, na consulta com o neuro ele passou a medicação e as terapias, mas estou tão perdida, não sei o que fazer, nem por onde começar [...]”
--------	---

**Fonte:** Resultados da pesquisa.

Nas falas apresentadas, é possível notar que o recebimento da confirmação da hipótese anteriormente formulada, quando acompanhada de informação, traz às mães clareza quanto às atitudes e diferenças observadas no comportamento do filho, bem como as respostas para os questionamentos causados pelos estágios anteriormente enfrentados do processo.

Entretanto, há casos em que a confirmação se dá sem as devidas orientações ou explicações fornecidas pelo profissional responsável. Nessas situações, apesar do diagnóstico trazer a confirmação do quadro, a mãe ainda precisa lidar com suas necessidades informacionais de maneira independente. O exemplo do relato da participante 759 apresenta tal situação, e diante de sua necessidade informacional referente ao documento recebido, ela recorreu à experiência de outras mães na tentativa de suprir a lacuna informacional em que se encontrava. Neste contexto, ainda que o diagnóstico tenha sido recebido sem a devida orientação informacional, ele cumpre seu papel norteador, tendo em vista que ao realizar a postagem no grupo a mãe recebeu orientações de outras participantes que contribuíram, com suas experiências, para o processo de entendimento do quadro de saúde.

Apesar da confirmação das suspeitas, o recebimento do diagnóstico trata apenas do norteamto para o lidar com a situação. É a partir do recebimento da confirmação que a mãe passa a buscar as direções que deve seguir no processo de acompanhamento profissional e no lidar com sua criança, compreendendo suas individualidades e necessidades.

Nesse sentido, seguindo os estágios propostos, entende-se que na etapa nomeada “coleta”, este senso de direção e confiança recebida após a conclusão da busca pelo diagnóstico passa a ser experimentado pelas mães, que agora entendem melhor as questões de seus filhos e podem iniciar os protocolos e rotinas que melhor se adequam a eles.

Alguns relatos coletados podem ser mencionados como exemplos de tal etapa, conforme apresentado no quadro 8.

**Quadro 8 - Estágio 5 - Coleta  
COLETA (SENSO DE DIREÇÃO, CONFIANÇA)**

PARTICIPANTE	RELATO
M. 609	“Mamães, vocês conseguem manter uma rotina fora de casa, trabalha fora? Eu sempre trabalhei, mas agora não estou mais conseguindo ninguém para ficar com meu filho e também acompanhar certinho o tratamento, estou perdida, meio sem rumo, porque sou mãe solo e a renda da minha casa é do meu trabalho, agora tendo que largar tudo, nem sei como será.”
M.544	“Oi, gostaria de saber se tem terapia pelo SUS, ou algum lugar em São Paulo, que tenha atendimento gratuito, estou sem convênio no momento.”
M. 628	“Como vocês lidam com questão as terapias sem plano de saúde? [...]”
M. 737	“Meninas, alguém pode me informar onde faço o crachá de autismo [...] estou super perdida, peguei o laudo do meu filho recentemente.”
M. 662	“Boa tarde! Mães me tirem uma dúvida, vocês que tem um bebê autista, o meu tem 2 anos e pretendo colocar na creche, ainda não teve consulta com neuro, está na fila de espera. Eu quero poder colocar na creche e trabalhar meio período, mas tenho receio de quando ele for começar as terapias e eu não conseguir trabalhar, existe essa possibilidade de nós mães que temos que trabalhar, não dá para fazer isso durante creche e terapia?”

**Fonte:** Resultados da pesquisa.

No estágio representado no quadro 8, tornam-se explícitas as necessidades informacionais referentes a como a vivência destas pode se dar após o recebimento do diagnóstico. Dentre os relatos, podem ser destacadas dúvidas referentes ao futuro e às possibilidades de vivências enquanto mulheres e mães. Também são mencionadas questões quanto ao caminho a ser traçado após o recebimento do diagnóstico do filho.

Ademais, as relações dos sentimentos de senso de direção e confiança, apontados por Kuhlthau, podem ser observadas nas perguntas relatadas pelas mães em suas publicações. Após o recebimento do diagnóstico dos filhos, as necessidades informacionais se direcionam para a busca por acompanhamentos profissionais e possibilidades de terapias para seus filhos.

Na etapa de apresentação, podem ser destacados os relatos que demonstram a aceitação ou não da condição e o aprendizado para lidar com as situações cotidianas.

**Quadro 9 - Estágio 6 – Apresentação**

<b>APRESENTAÇÃO (SATISFAÇÃO OU DESAPONTAMENTO)</b>	
<b>PARTICIPANTE</b>	<b>RELATO</b>
M. 647	“O amor da minha vida tem 2 anos e 6 meses, do nada dá uma crise de gritaria (risos), grita até não querer mais! [...]”
M. 623	“Olá, mães, vejam este garoto lindo, meu pequeno, sou mãe de primeira viagem, ele tem 1 ano e 9 meses, foi diagnosticado autista tem pouco tempo, não vou negar que está sendo difícil lidar, pois ele está começando a ter crises sem razão nas madrugadas e o desespero vem. [...]”
M. 834	“Me sentindo uma péssima mãe, meu filho não para. Ele corre muito e hoje infelizmente não consegui segurar ele e ele foi de cara no chão, aí vem o pai e fala que a culpa é minha, que eu tenho que olhar ele 24h, nossa, meu coração está partido, eu cuido tão bem do meu filho.”
M. 706	“Olá, o meu nome é M.706 e esse é meu filho de 3 anos, recebeu o diagnóstico de autismo dia 5 de outubro de 2023, consegui pelo convênio, uma médica muito renomada, durante a entrevista ela conseguiu fazer o diagnóstico, na primeira consulta, ela é uma maravilha. O Samuel não fazia contato visual com pessoas desconhecidas, tinha atraso na fala, seletividade alimentar e andar aleatório. Bom, começamos as terapias com fonoaudióloga, essa ele já fazia antes do diagnóstico, terapia ocupacional e psicólogo Denver ABA, em dois meses evoluiu 70% do comportamento e também faz eco terapia, tudo isso fez ele evoluir muito. Louvo a deus por colocar esse na vida do meu filho.”
M. 57	“Boa tarde, me chamo M. 57. Esse rapazinho se chama F.57, ele tem 3 anos e 11 meses e foi diagnosticado com TEA aos 2 anos e 10 meses. Ele não fala, ainda usa fralda, não come bem, toma medicamento e não interagia com os coleguinhas. Eu o coloquei na creche e tenho notado muita diferença, hoje ele brinca com os colegas, pouco, mas brinca. E estou vendo que ele reage bem melhor em público. A cada dia um novo desafio, mas com amor podemos deixar eles bem melhores. Olha só, agora ele já faz até pose para tirar fotos” (foto anexada à postagem)

**Fonte:** Resultados da pesquisa.

É evidente, com base nas postagens do grupo citadas nos quadros 4, 5, 6, 7, 8 e 9, que em todas as etapas do processo vivenciado pelas mães atípicas, surgem novas dúvidas e questionamentos.

Nos estágios iniciais, as questões referem-se à suspeita e ao processo de busca em si, como quais médicos consultar, quais exames são necessários e quais

sinais caracterizam o TEA.

Nas etapas intermediárias, as dúvidas concentram-se na busca por relatos de como outras mães lidaram com o processo, como entender o diagnóstico e como lidar com aquela nova informação.

Já nas últimas etapas amparadas pelo modelo, as questões levantadas tratam dos processos pós-diagnóstico, quando as mães procuram por acompanhamentos profissionais e buscam indicações tanto de profissionais de confiança quanto de opções de tratamento e acompanhamento. No pós-diagnóstico, além das questões anteriores, surge o desafio de aprender a lidar com aquele filho e suas particularidades. Neste momento, surgem as principais dúvidas e angústias referentes ao futuro e à vivência em sociedade.

Dentre as principais questões apresentadas nas postagens que não se enquadrariam no período de busca e aceitação, estão aquelas relacionadas à indicação e uso de medicamentos, acesso a direitos como o benefício LOAS, isenção de impostos e passe livre. Também foram discutidas experiências relacionadas à seletividade alimentar, agressividade, crises e isolamento, bem como as melhores opções de acompanhamento e terapias. Houve questionamentos sobre o processo de escolarização, incluindo melhores escolhas, direito a professor de apoio, acompanhamento no desenvolvimento da turma e socialização. Além disso, foram abordadas questões sobre como proceder com o desfralde das crianças.

### 5.3 RELATOS DE EXPERIÊNCIAS (ABORDAGEM SOCIAL)

Entendendo o estudo de usuários como um campo que acompanha as evoluções teórico-metodológicas da Ciência da Informação, é importante considerar não apenas o estabelecimento de perfis de usuários e suas necessidades informacionais individuais, mas também os processos sociais e coletivos que influenciam essas práticas.

No contexto da abordagem social, os estudos de usuários visam compreender os processos informacionais do indivíduo levando em conta a influência do contexto no qual ele está inserido.

Nessa perspectiva, ao analisar as práticas informacionais de mães atípicas, torna-se necessário considerar os contextos que as circundam, compreendendo que elas experienciam diferentes questões sociais. Seja por serem mulheres em uma

sociedade estruturalmente patriarcal, por serem mães e, portanto, terem que lidar com barreiras e desempenhar funções socialmente estabelecidas, ou por terem filhos neuroatípicos e precisarem aprender a enfrentar não apenas as questões relacionadas aos cuidados dessa criança, mas também os preconceitos enraizados em si, em familiares, na sociedade e os capacitismos socioculturalmente estabelecidos.

Como mencionado, no processo de lidar com as etapas de suspeita, busca e aceitação do diagnóstico, existem barreiras sociais a serem enfrentadas, como a falta de aceitação por parte dos pais. Conforme os relatos analisados, alguns pais não aceitam a hipótese ou impedem que a mãe busque pelo diagnóstico ou tratamento.

Tendo em vista essas questões, esta seção buscou, entre os relatos coletados no grupo, aqueles que demonstram os processos informacionais e como o contexto influencia essas condições. Dentre os relatos, foram observadas situações em que os diferentes contextos foram apresentados de forma teórica e conceitual pelos autores mencionados na seção 3 e suas subseções deste estudo.

Por conseguinte, os relatos destacados nesta seção estão organizados e analisados segundo a lógica das disposições dos temas da seção 3, destacando a vivência informacional do indivíduo enquanto mulher, mãe e mãe atípica.

**Quadro 10 - Relatos do contexto social**

PARTICIPANTE	RELATO
M.834	“Para um pai trabalhar, ele só precisa de um emprego. Já uma mãe, precisa de um emprego, uma pessoa de confiança para olhar o filho, que os horários se encaixem [...] ser mãe não é mole não, vou te contar!”
M.610.	“Gente queria fazer um desabafo, alguém aqui passa por isso? O pai do meu filho não aceita que ele seja autista e por isso não me ajuda com nada. Vivo correndo com meu filho de psicóloga em psicóloga, porque não tem laudo fechado, mas a psicóloga já falou que ele tem todas as características de um autista e mandou ele pela terceira vez para o neurologista. Os neurologistas nunca me dão o CID. Do meu filho, me sinto frustrada, porque tenho que explicar em todo lugar que vou com ele e para as pessoas que ele tem uma condição. O pai dele chega a jogar ele contra mim e ele fica furioso e entra em crise sempre e eu que seguro as crises e acalmo ele, é muito difícil isso, me sinto extremamente cansada. Estou sempre tendo que ir à escola justificar faltas, porque o pai é negligente até nisso, ele mora com o pai por opção dele, mas se houvesse um jeito de tirar ele de lá, porque eu cuido dele e eu que faço tudo, o pai não quer saber, o abandono do intelecto



	<p>é total. Alguém sabe me dizes algo que me dê uma luz no fim túnel”.</p>
M.18	<p>“Oi, mães, como vocês fazem quando estão doentes? Nossa estou mal, queimando em febre, meu filho está chorando, eu não estou aguentando ficar em pé. Muito difícil sem rede de apoio, estou em pé na marra, viu?”</p>
M. 78.2	<p>“Boa madrugada, mamães, venho tentar desabafar um pouco do que eu sinto. Sou mãe de primeira viagem. Mãe de uma menina, também sou mãe solo. Sim minha primeira filha, especial. Ela é a única da família, tanto da minha quanto a do pai, eu me isolei de todos. Minha mãe me julga sempre por minha filha não falar, diz que eu não ensino e como se eu fosse culpada de tudo. Minha filha para todos, não passa de uma coitadinha. E eu preferi me afastar, mas ultimamente estou esgotada, venho me questionando ‘deus, por que minha primeira filha veio especial? Se fosse minha segunda filha, mas minha primeira. Eu sonhava em ser mãe, sonhava em ter uma vida bem divertida com minha menina. Vejo pessoas drogadas, com os filhos normais. Tenho uma amiga que tem 5 filhos e em nenhum ela fez o pré natal, e graças a deus todos tem saúde, não estou desejando aos filhos de quem é drogado ser especial. Deus conhece meu coração, só acho a vida injusta demais! Peço todos os dias para deus nos levar desse mundo, eu estou cansada! Me desculpem se eu falei algo que ofenda vocês.”</p>
M.10	<p>“Bom dia, meninas, fico me perguntando o que as pessoas pensam que o autismo e TDAH são. Será que quando falamos de autismo e TDAH elas imaginam um monstro de 7 cabeças? É muito chato, nós que somos mães atípicas, que sofremos muitas das vezes sem apoio nenhum, termos que ouvir ‘nossa, seu filho não parece autista, você tem certeza?’ ou ouvir ‘nossa ele é assim porque você não dá limites, ele só é uma criança mimada, dá uma surra nele que isso passa.’ Ou pior ‘ele é assim porque você quer que ele seja assim’. Cara, quem quer ter um filho especial? Ainda mais quando não se tem condições financeiras para remédio, terapias. Quando as pessoas vão acordar que isso é sério, nossa luta é séria, não é fácil passar a noite acordado com filho chorando ou se batendo. E pior, tem criança que até se machuca. Só deus para nos dar sabedoria e forças, devemos entregar tudo nas mãos de deus porque só ele entende nosso sofrimento.”</p>
M.78.1	<p>“Meninas, tenho um filho autista de 4 anos, que estuda na mesma sala da prima que tem 3 anos, e ela me disse ontem que a professora dele coloca ele de castigo e coloca uma fita na boca dele, para ele parar de chorar. Como ele não consegue me contar o que acontece com ele na escola, não tinha como saber. Gravei no celular ela falando e mostrei hoje para diretora, ela quando ouviu ficou sem acreditar e chorou, disse que ia ver as câmeras da sala de aula, não sei o que fazer porque acho que mesmo que ela veja vai tentar abafar o</p>

	caso. Estou sem chão, não quero levar meu filho mais para lá, e minha sobrinha que me contou também não quer ir mais para a escola, pois está traumatizada.”
M. 650.	“Meninas, um desabafo muito triste, em que meu coração chora. Seus filhos se relacionam bem com outras crianças? Levei meu filho em uma festinha de aniversário hoje e sempre vejo ele muito sozinho ou as outras crianças não querem brincar com ele. Eu tenho muito medo do meu filho não se encaixar nesse mundo.”
M.803	“Estou tão chateada, me sentindo sozinha. Minha filha foi diagnosticada com F70 e F84, tem dias que não são fáceis e tem pessoas que falam que são culpa minha, as crises que ela tem, falam que é mal criação, que não educo minha filha e que sou mole. Isso me deixa tão mal, me sentindo um nada, sabe. A situação é tão difícil, não tenho apoio, sempre corri atrás de tudo sozinha, terapias, fonoaudióloga e ainda sou chamada de mole, que isso é uma perda de tempo, que minha filha é assim porque é malcriada. Como ser mãe dói, dói no fundo da minha alma.”
M.50	“Boa tarde, quero desabafar. A gente tenta se manter firme, mostrar que somos fortes e as pessoas nem imaginam como estamos por dentro. Cada dia é uma crise diferente, a gente se vira nos trinta para dar conta, para não perder a paciência, mas deixamos a nossa saúde mental de lado. É tão corrido que não dá tempo nem de pensar direito, olho para minha filha e parece que as crises são cada vez mais graves. Eu sou magra, não consigo engordar e cada vez ela está mais forte, queria tanto que deus pudesse fazer um milagre na vida das crianças autistas, porque não é fácil, até para dormir é uma luta, se tirar ela do lugar para colocar em outro ela acorda e da crise. E para piorar meu marido é meio lento, sabe quando preciso dele para tentar acalmar ela e ele fica que nem ‘um boi sonso’. É tão cansativo ter que resolver sempre tudo sozinha, pensar sozinha. Me sinto tão sozinha nessa, me apego com deus para não desabar.”
M.583	“Meu filho é autista, tem 7 aninhos e estuda em uma escola pública. A coordenadora dessa escola trata meu filho com tanto carinho, como ele nunca foi tratado na outra escola que passou. Ela cuida mesmo dele sabe, tem cuidado e não é só na minha frente não, porque as crianças dessa escola quando chegam correm para abraçar ela. Meu filho gosta muito dela e sendo assim eu gostaria de dar a ela um presentinho simbólico de Natal, pelo reconhecimento ao carinho que ela tem.”

**Fonte:** dados da pesquisa.

Nas falas das mães M.834 e M.610, pode-se observar o que foi apresentado por Duarte e Spinelli (2019) sobre as divisões sociais de papéis de gênero,

demonstrando a sobrecarga estrutural exercida sobre as mulheres enquanto mães. Também podem ser observadas, com o acréscimo do relato da participante 18, as relações de rompimento com suas individualidades e o abandono de si, para assumir o papel de mãe.

De forma mais específica, é possível inferir questões referentes às relações de trabalho formal e doméstico, abordadas pelo estudo de Perrelli e Tonelli (2005), e a sobrecarga causada pelo acúmulo de atividades, proveniente de suas duplas ou até triplas jornadas.

No relato da mãe M.78.2, é possível observar os processos de rompimento de expectativas enfrentados no nascimento de um filho que não atende às expectativas, como no mito do luto do bebê perfeito, além do contexto de vivência enquanto mãe solo.

Também são observadas questões que reafirmam o apresentado por Begossi (2003) ao tratar do enfrentamento que a família precisa vivenciar referente a seus próprios preconceitos. No caso apontado pela mãe M.10, podem ser percebidos contextos referentes à falta de compreensão e conhecimento popular quanto ao TEA e as neurodiversidades, complementando o apresentado por Santos e Kabengele (2020) ao tratar dos estereótipos socialmente estabelecidos em relação às pessoas com deficiência.

A publicação feita pela mãe M.78.1 destaca a vivência de violência e desumanização causada pelo preconceito. No contexto da postagem, uma profissional castigava a criança para não ter que lidar com as particularidades desta. Além desses, outros relatos foram publicados durante o período de análise, descrevendo situações de agressões físicas e verbais vivenciadas pela criança e pelas mães, que, apesar de não estarem citadas no trabalho, foram consideradas no processo de análise.

No caso da mãe M.650, o tema abordado trata do déficit de socialização do filho, que a preocupa por este estar isolado das demais crianças, apresentando o receio de que tal condição permaneça ao longo da vida dele.

As falas das participantes M.803 e M.50 abordam o isolamento da mãe ou família atípica, a sobrecarga enfrentada pela falta de apoio no cuidado com o filho e a falta de compreensão social. Em contraponto aos demais exemplos, o relato da participante M.583 cita uma experiência de empatia e cuidado recebido por parte de uma profissional da educação que gera o sentimento de gratidão.

Além das falas apresentadas no recorte temporal, foram recuperados, em menor quantidade, mas que valem o destaque, relatos referentes a conquistas do cotidiano, como a realização de festas de aniversário, ou desenvolvimento de algum déficit enfrentado e situações de acolhida da família.

As falas ressaltam os argumentos já apresentados pelos autores citados nas seções de referencial teórico do estudo e demonstram a falta do amparo social gerada pela lacuna informacional existente quanto à temática.

Conforme apresentado pelos achados da pesquisa, foi possível observar que diante de suas especificidades, cada uma das abordagens dos estudos de usuários reflete os processos informacionais de mães atípicas, permitindo aos pesquisadores a compreensão de dados quantitativos capazes de estabelecer características sociodemográficas de perfil, dados qualitativos referentes às necessidades e comportamentos informacionais, e questões de caráter socioculturais, que demonstram as interferências do contexto nas vivências e barreiras informacionais enfrentadas pelas mães.

Quanto ao modo como os estudos de usuários podem contribuir com o enfrentamento das barreiras informacionais vivenciadas pelo grupo, pode-se inferir, a partir dos resultados, que os dados explorados em cada uma das abordagens aproximam o pesquisador da real vivência experienciada pelo indivíduo, possibilitando uma maior compreensão de barreiras informacionais enfrentadas e o desenvolvimento de novas pesquisas e capacitações que objetivem auxiliar o grupo no que diz respeito às necessidades informacionais.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados empíricos e resultados apresentados neste estudo foram analisados a partir das três abordagens de estudos de usuários reconhecidas como abordagem tradicional, abordagem cognitiva e abordagem social, de forma que cada etapa da análise possibilitou conhecer determinados aspectos da realidade estudada.

É salutar observar que cada categoria de estudo envolve um diferente enfoque do pensamento em relação à realidade. A primeira, dos estudos tradicionais, busca dados objetivos: informações de características sociodemográficas e quantificação desses elementos. A segunda, localizada nos estudos de comportamento informacional, busca dados subjetivos: impressões, julgamentos, avaliações, sentimentos, e os confronta a um quadro de modelos cognitivos da relação do sujeito com o mundo. Já a terceira, das práticas informacionais, está em busca de uma dimensão intersubjetiva: as identidades dos usuários, suas necessidades e usos, são socialmente construídos e relacionam-se diretamente aos contextos vivenciados.

Tendo em vista a busca por compreender como cada uma das abordagens dos estudos de usuários refletem os processos informacionais das mães, pode-se apresentar que a abordagem tradicional permitiu compreender parcialmente a vivência do grupo, considerando que, dentre os participantes do período analisado, mães, tias ou avós, ou seja, mulheres, são as principais responsáveis pela maior porção dos cuidados e buscas por diagnóstico.

A coleta permitiu também o estabelecimento do perfil dos filhos a partir de características como sexo, idade, nível de suporte, além da identificação sobre as condições atreladas ao TEA. Sendo o perfil predominante do filho citado nas publicações caracterizado por uma maioria de crianças da faixa etária de 3 e 4 anos de sexo masculino e nível de suporte 1. Também foram observados que, dentre os casos analisados, existe a prevalência de mães com dois filhos ou mais.

No contexto dos dados analisados, do ponto de vista da abordagem cognitiva, os achados apontaram para as necessidades informacionais experienciadas a cada etapa do processo de busca, recebimento e aceitação do diagnóstico. Os dados analisados levaram em consideração a presença também de emoções ao longo dos estágios, conforme apontado no modelo proposto por Carol Kuhlthau no modelo ISP.

Partindo da visão da abordagem social, os dados se referem a relatos de experiências vivenciadas em meio ao contexto social de cada participante em que

abordam situações de preconceito, isolamento, frustrações e conquistas com as quais o grupo tende a lidar em seu cotidiano.

Os enfoques informacionais das abordagens complementam-se nos aspectos conhecidos a cada perspectiva, de modo que seja possível se ter uma compreensão muito mais completa e complexa da realidade, a partir da correlação entre as três abordagens.

A seleção do lócus da pesquisa em se tratando de um grupo do *Facebook* possibilitou o acesso a relatos públicos e espontâneos com características de desabafos e pedidos de apoio, o que permitiu uma maior compreensão das vivências do familiar, em sua maioria mães. Nesse sentido, destaca-se com base nos achados da pesquisa, analisados nas diferentes abordagens dos estudos de usuários, reflete os processos informacionais de mães atípicas de maneiras distintas e complementares.

Retomando os objetivos propostos para a elaboração do estudo visando a demonstração do processo desenvolvido para que os mesmos pudessem ser alcançados pela pesquisa, pode-se citar que a partir da coleta e referencial teórico estruturado e apresentado na seção 2 e em suas subseções, se fez possível descrever o desenvolvimento das abordagens dos estudos de usuários da informação. Quanto à elencar as necessidades informacionais de mães atípicas a partir da análise das publicações feitas no recorte temporal estabelecido, pode-se apresentar que as principais necessidades informacionais observadas estão vinculadas à indicação de profissional, dúvidas referentes ao uso de Medicação, acesso a direito e a benefício, processo de elaboração de laudo, formas de tratamento e acompanhamento profissional.

Por fim, ao analisar as respostas de cada abordagem em relação a necessidades de mães atípicas é possível demonstrar o alcance do objetivo a partir dos resultados que demonstram a relação entre as abordagens e os relatos das mães. Sendo os dados referentes ao estabelecimento de perfis do grupo vinculados à abordagem tradicional, tornando possível o conhecimento de características comuns ao grupo. A abordagem cognitiva permite o conhecimento de dados que demonstram diferentes necessidades informacionais originadas à cada fase da suspeita, busca e aceitação do diagnóstico e que a partir disto, métodos e processos sejam desenvolvidos, visando a capacitação e superação de tais necessidades informacionais.

No que se refere à abordagem social, pode-se apontar que a partir desta, se faz possível o entendimento do indivíduo enquanto ser social e no caso de mães atípicas os dados analisados no presente estudo confirmam o apresentado pelo referencial teórico, quanto ao enfrentamento de barreiras socioculturalmente estabelecidas no que diz respeito a vivências enquanto mulher, mãe e mãe atípica.

Quanto ao modo como os estudos de usuários podem contribuir com o enfrentamento das barreiras informacionais vivenciadas pelo grupo, pode-se dizer que por se tratar de estudos com o objetivo de conhecer as necessidades e práticas informacionais dos usuários, estes possibilitam ao campo conhecer tais questões e compreender as origens destas para efetivamente mudar a realidade em que estão inseridos.

Ao conhecer e compreender as origens das necessidades, comportamentos e práticas informacionais de um grupo se torna possível a elaboração de processos e capacitações que objetivam a melhoria nas experiências e no rompimento com as barreiras informacionais enfrentadas por estes. No contexto das mães atípicas compreender suas vivências informacionais exige o reconhecimento de questões sociais referentes não só a estas, mas também a seus filhos.

## REFERÊNCIAS

- ALENCAR, Helenira Fonseca de; BARBOSA, Heloisa Fonseca; GOMES, Robéria Vieira Barreto. Neurodiversidade: Aspectos históricos, conceituais e impactos na educação escolar. In: CASTRO, Paula Almeida de; SILVA, Gessika Cecília Carvalho da; SILVA, Alex Vieira da; SILVA, Givanildo da; CAVALCANTI, Ricardo Jorge de Sousa (org.). **Escola em tempos de conexões**. Campina Grande: Realize editora, 2022. p. 2125-2142. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/editora/ebooks/conedu/2021/ebook2/07032022111320-E-BOOK-VII-CONEDU-2021---VOL-02.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2023.
- ALVES, Silvana Ferreira de Sousa; VIVIAN, Aline Groff; HIRDES, Alice. Impactos da pandemia de covid-19 na saúde de cuidadoras de pessoas com transtornos do espectro autista. **SciELO Preprints**, 2023. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/3269>. Acesso em: 20 fev. 2024.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* Porto Alegre: Artmed. 2014. Disponível em: <http://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2023.
- ANDRADE, Fabiana; RODRIGUES, Lilian Cavaleiro. Estresse familiar e autismo: Estratégias para melhoria da qualidade de vida. **Psicologia IESB**, Brasília, v.2, n.2, p. 69-81, 2010. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/428020024/Estresse-Familiar-e-Autismo>. Acesso em: 20 nov. 2023.
- ANG, Karen Qian Ping; LOH, Pek Ru. Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. **Journal of autism and developmental disorders**, [S.L] v. 49, n. 5, p. 2129-2145, 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-019-03900-w>. Acesso em: 20 fev. 2024.
- ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. 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, 2010. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/6485>. Acesso em: 24 dez. 2023.
- ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Estudos de usuários da informação: comparação entre estudos de uso, de comportamento e de práticas a partir de uma pesquisa empírica. **Informação em pauta**, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 61-78, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/41582>. Acesso em: 14 dez. 2023.
- ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Paradigma social nos estudos de usuários da informação: Abordagem interacionista. **Informação e sociedade**, João Pessoa, v.22, n.1, p.145-159, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/9896>. Acesso em: 20 fev. 2024.



ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS REGISTRADORES DE PESSOAS NATURAIS. Pais ausentes. **Portal da transparência**, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://transparencia.registrocivil.org.br/painel-registral/pais-ausentes>. Acesso em: 20 dez. 2023.

AUTISMO EUROPA. **Personas com transtorno del espectro del autismo identificación, comprensión, intervención**. Bruxelas. 2019. Disponível em: [https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention\\_Spanish-version.pdf](https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf). Acesso em: 30 jan. 2023.

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: <https://www.scielo.br/j/pci/a/h6HP4rNKxTby9VZzgzp8qGQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 14 dez. 2023.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BAWDEN, David. Users, user studies and human information behaviour: a three-decade perspective on Tom Wilson's "On user studies and information needs". **Journal of Documentation**, Spring, v. 62, n. 6, p. 671-679, 2006. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/Users%2C-user-studies-and-human-information-A-on-Tom-Bawden/4215378ec3fd31bfbbd990486bbacb6cc7ed23f2>. Acesso em: 10 out. 2023.

BEGOSSI, Janaina. **O luto do filho perfeito**: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral. 2003. 127f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2003. Disponível em: <https://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/7825-o-luto-do-filho-perfeito-um-estudo-psicologico-sobre-os-sentimentos-vivenciados-por-maes-com-filhos-portadores-de-paralisia-cerebral.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2024.

BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey. **Comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down**. Orientador: Linete Bartalo. 2014. 138 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.

BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey; ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Estudos de usuários e práticas informacionais: do que estamos falando? **Informação e Informação**, Londrina, v. 22, n. 2, p. 389-401, 2017. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/31462/22020>. Acesso em: 14 dez. 2023.

BERTI, Ilemar Christina Lansoni Wey; BARTALO, Linete; ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down. **Informação & Informação**, Londrina, v. 19, n. 1, p. 225-248, 2014. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/17623>. Acesso em: 14 dez. 2023.

BI, Xiao-bin et al. Influência da Rede de Apoio Social e do Apoio Social Percebido no Bem-Estar Subjetivo de Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Frontiers in Psychology**, Curitiba, v. 13, 2022.

BOLSONI, Caroline Lopes; MACUCH, Regiane da Silva; BOLSONI, Ludmila Lopes Maciel. Neurodiversidade no meio acadêmico: reflexos das falhas educacionais em uma instituição de ensino superior no interior do Paraná. **Revista Educação Especial**, Maringá, v. 34, p. e11/1–19, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/55425>. Acesso em: 2 jul. 2023.

BRASIL, **Lei nº 10.048 de 8 de novembro de 2000**. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2000. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L10048.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10048.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **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. Brasília: Presidência da República, 2000. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília: Presidência da República, 2012. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm). Acesso em: 14 dez. 2023.

BRASIL, **Lei nº 13.370 de 12 de dezembro de 2016**. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Brasília: Presidência da República, 2016. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2016/Lei/L13370.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13370.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **Lei nº 13.977 de 8 de janeiro de 2020**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2020. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **Lei nº 14.624 de 17 de julho de 2023**. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. Brasília: Presidência da República, 2023. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2023-2026/2023/lei/l14624.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/l14624.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **Lei nº 7.611 de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2011. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **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. Brasília: Presidência da República, 1989. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7853.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **Lei nº 8.742 de 7 de setembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1993. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

BRASIL, **Lei nº 8.899 de 29 de junho de 1994**. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Brasília: Presidência da República, 1994. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8899.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8899.htm). Acesso em: 20 fev. 2024.

CAJUEIRO, Roberta Liana Pimentel. **Manual para elaboração de trabalhos acadêmicos**: guia prático. Petrópolis: Vozes, 2012.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Glossário de acessibilidade**. Brasília, [202-]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/glossarios/glossario.html>. Acesso em: 28 jan. 2023.

CAMPOS, Valdemberto Salomão Modesto Jacó Pereira; COSTA, Alfredo Manoel Ramiro Basto de Barros; TENÓRIO, Leonardo Lopes Jatobá; LIMA, João Victor Mariano de; TORRES, Hugo Caldas; RÉGO, Luiz Flávio Teixeira; TENÓRIO NETO, José Alves; FARIAS, Yorhana Carla de; QUINTINO Juliane Nunes; SILVA Ítalo Thiago Lavôr; LEMOS, Eduarda Campos; ARRAES, Wanessa Pereira Campos Gonçalves. Fatores determinantes da saúde mental das mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Brazilian Journal of Development**, São José dos Pinhais, v. 8, n. 12, p. 78520–78533, 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/55264>. Acesso em: 20 fev. 2024.

CAPURRO, Rafael. Epistemologia e Ciência da Informação. *In*: Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação - ENANCIB, 5., 2003, Belo Horizonte. **Anais [...]**. Belo Horizonte: ANCIB, 2003.

CARVALHO, Bianca Retes. **Autismo em movimento**: a mobilização da família no reconhecimento do autismo. 2022. 189 f. Dissertação (Mestrado em antropologia

social) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/46873>. Acesso em: 28 jan. 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Prevalência e características do transtorno do espectro do autismo entre crianças com idade entre 8 anos**: Rede de monitoramento de autismo e deficiências do desenvolvimento, 11 locais, Estados Unidos, 2020. 2023. Disponível em: [https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s\\_cid=ss7202a1\\_w](https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm?s_cid=ss7202a1_w). Acesso em: 10 nov. 2023.

COIMBRA, Maria Leonor Valfigueira. **Uma perspectiva informacional sobre o laboratório**: estudo das práticas informacionais dos físicos experimentais de partículas 2008. 204 f. Dissertação (Mestrado em estudos de informação e bibliotecas digitais) - instituto superior de ciências do trabalho e da empresa. Lisboa, 2008. Disponível em: <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/1680>. Acesso em: 16 dez. 2023.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v.23, n.1, p.47-58, jan./mar. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/?lang=pt>. Acesso em: 20 dez. 2023.

DERVIN, Brenda. An overview of sense making research: concepts methods and results to date. In: **annual meeting of the internacional communication association**, 1983, Dallas. Proceedings. Dallas: International Communication Association, 1983.

DUARTE, Giovana; SPINELLI, Letícia Machado. Estereótipos de gênero, divisão sexual do trabalho e dupla jornada. **Revista Sociais e Humanas**, Santa Maria, v. 32, n. 2, p.126-145, out. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/sociaisehumanas/article/view/36316>. Acesso em: 5 jan. 2024.

FACEBOOK. **Página oficial do Facebook**. [s.l.], 2019. Disponível em: [https://www.facebook.com/pg/FacebookBrasil/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/FacebookBrasil/about/?ref=page_internal). Acesso em: 18 fev. 2024.

FARO, Kátia Carvalho Amaral; SANTOS, Rosita Barral; Cleonice Alves; WAGNER, Adriana; SILVA, Simone Souza da Costa. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, Porto Alegre, 2019. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080/pdf>. Acesso em: 20 fev. 2024.

FEIJÓ, Janaina. Mães solo no mercado de trabalho crescem 1,7 milhão em dez anos. **Portal FGV**, Rio de Janeiro, 18 maio. 2023. Disponível em: <https://portal.fgv.br/artigos/maes-solo-mercado-trabalho-crescem-17-milhao-dez-anos>. Acesso em: 29 dez. 2023.

FEIN, Elizabeth (ed.). **Autismo em tradução**: Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Belo horizonte, Ed. Papéis Selvagens, 2019.

FIALHO, Janaina Ferreira; ANDRADE, Maria Eugênia Albino. Comportamento informacional de crianças e adolescentes: uma revisão da literatura estrangeira. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 36, n. 1, p. 20-34, jan./abr. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ci/a/M9NMzBgrss7fsRXNKRYbHgQ/?lang=pt#>. Acesso em: 16 dez. 2023.

FIGUEIRÊDO, Marianna Lima de Rolemberg; DELEVATI, Dalnei Minuzzi; TAVARES, Marcelo Góes. Entre loucos e manicômios: história da loucura e a reforma psiquiátrica no Brasil. **Cadernos de graduação ciências humanas e sociais**. Maceió, v.2, n.2, p. 121-136, nov. 2014. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/fitshumanas/article/view/1797/1067>. Acesso em: 29 jan.2024.

FIGUEIREDO, Nice Menezes de. **Estudos de uso e usuários da informação**. Brasília: IBICT, 1994. Disponível em: <http://livroaberto.ibict.br/handle/1/452>. Acesso em: 10 abr. 2024.

FOSTER, Owen Herbert. Autismo em neurologia infantil. *In* JERUSALINSKY, Alfredo. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2004. p.252-261.

GASQUE, Kelley Cristine Gonçalves Dias; COSTA, Sely Maria de Souza. Evolução teórico-metodológica dos estudos de comportamento informacional de usuários. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 39, n. 1, p.21-32, 2010. Disponível em: <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1285>. Acesso em: 14 dez. 2023.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2019.

GONZÁLEZ TERUEL, Aurora. **Los estudios de necesidades y usos de la información**: fundamentos y perspectivas actuales. Gijón: Trea, 2005.

ISAH, Esther Ebole. **Physicians' information practices: a case study of a medical team at a Teaching Hospital**. 2009. 453f. Tese (Doctor of Philosophy in Library and Information Science) – Swedish School of Library and Information Science, University of Borås, Borås, 2009. Disponível em: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:877020/FULLTEXT01.pdf>. Acesso em: 16 dez. 2023.

JORGE, Renata Pessoa Chein.; PAULA, Fernanda Mendes De.; SILVERIO, Giovana Barreto; MELO, Leticia de Araujo.; FELICIO, Paulo Vitor Pina.; BRAGA, Talita. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. **Brazilian Journal of Health Review**, São José dos Campos, v. 2, n. 6, p. 5065–5077, 2019. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/4466>. Acesso em: 20 fev. 2024.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. 28 suppl 1, maio. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/jMZNbHcsndB9Sf5ph5KBYGD/#>. Acesso em: 29 jan. 2024.

LEANDRO, José Augusto; LOPES, Bruna Alves. Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.22, n. 64, p.153-163, jan. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/GYtbSqZWMHVFRMJRC7Fxf8q/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 20 dez. 2023.

LEBOVICI, Serge. **O bebê, a mãe e o psicanalista**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

LIMA, Rossano Cabral; FELDMAN, Clara; EVANS, Cassandra; BLOCK, Pamela. Defesa de direitos e políticas para o autismo no Brasil e nos EUA. *In*: RIOS, Clarice (org); FEIN, Elizabeth (org). **Autismo em tradução**: uma conversa intelectual sobre condições do espectro autista. Belo horizonte: Papéis selvagens, 2019, p.35-68.

MARTÍNEZ-SILVEIRA, Martha; ODDONE, Nanci. Necessidades e comportamento informacional: conceituação e modelos. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 36, n. 2, p. 118–127, maio, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ci/a/KrG78hPcXjDbCyKLHWMcKNP/?lang=pt#>. Acesso em: 15 dez. 2023.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 02 fev. 2024.

META. **Página oficial do Facebook**. [s.l.], 2019. Disponível em: [https://www.facebook.com/pg/FacebookBrasil/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/FacebookBrasil/about/?ref=page_internal). Acesso em: 18 fev. 2024.

MICHAELIS. **Autismo**. 2015. São Paulo: Editora Melhoramentos. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/autismo/>. Acesso em: 28 jan. 2024.

MION, Marcos (2020, 04 de julho). O autismo não é um erro de processamento. É um sistema operacional completamente diferente via @reunidaoficial [Tweet]. Twitter. <https://twitter.com/authorhandle/status/123456789>.

MIRANDA, Silvânia. Como as necessidades de informação podem se relacionar com as competências informacionais. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 35, n. 3, p. 99-114, set./dez. 2006. Disponível em: <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1117>. Acesso em: 14 dez. 2023.

MORAES Thiago Augusto Pereira de; CHAGAS, Sânia Mendonça da Fonseca Lisboa Das; BISPO, Emanuella Pinheiro de Farias; FACHIN, Laércio Pol.; SILVA JÚNIOR, Valdemiro Amaro da. O direito a políticas públicas de saúde de um paciente com transtorno do espectro autista e sua consequência nas relações familiares: um relato de caso. **Brazilian Journal of Development**, São José dos Pinhais, v. 8, n. 6, p. 42575–42594, 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/48812>. Acesso em: 20 fev. 2024.

MOTA-SANTOS, Carolina; AZEVEDO, Alcinéia Parreiras de; LIMA-SOUZA, Érica. A Mulher em Tripla jornada: discussão sobre a divisão das tarefas em relação ao companheiro. **Revista Gestão & Conexões**, Vitória, v. 10, n. 2, p. 103-121, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/ppgadm/article/view/34558>. Acesso em: 6 jan. 2024.

NERY, Carmen; BRITTO, Vinícius. Em 2022, mulheres dedicaram 9,6 horas por semana a mais do que os homens aos afazeres domésticos ou ao cuidado de pessoas. **IBGE**, Brasil, 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37621-em-2022-mulheres-dedicaram-9-6-horas-por-semana-a-mais-do-que-os-homens-aos-afazeres-domesticos-ou-ao-cuidado-de-pessoas>. Acesso em: 01 jan. 2024.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 14 dez. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artmed, 1993.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Transtorno do espectro autista**. Brasília. 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 10 nov. 2023.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 67-77, jan. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CPcMbsxxyfF3CXSLLwTcprwC/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 03 fev. 2024.

ÖZ, Büşra; YÜKSEL, Tuğba; NASIROĞLU, Serhat. Depression-anxiety symptoms and stigma perception in mothers of children with autism spectrum disorder. **Archives of Neuropsychiatry**, Istanbul, v. 57, n. 1, p. 50, 2020.

PERRELLI, Marly Terezinha. **Mulheres do petróleo**: sentidos atribuídos por homens e mulheres a tarefas tradicionalmente consideradas masculinas. 2005. 131f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina,

Florianópolis, 2005. Disponível em:  
<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/102050>. Acesso em: 01 jan. 2024.

PETTIGREW, Karen Elizabeth; FIDEL, Raya; BRUCE, Harry. Conceptual frameworks in information behavior. **Annual Review of Information Science and Technology**, Leesburg, v. 35, p. 43-78, 2001.

PONTE, Amélia Belisa Moutinho da; ARAUJO, Lucivaldo da Silva. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. **Rev. NUFEN**, Belém, v. 14, n. 2, p. 1-15, ago. 2022. Disponível em:  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912022000200010&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912022000200010&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 18 fev. 2024.

RAMMINGER, Tatiana. A saúde mental do trabalhador em saúde mental: um estudo com trabalhadores de um hospital psiquiátrico. **Boletim da Saúde**, Porto Alegre, v. 16, n. 1, jan./jun. 2002. Disponível em:  
<http://www.boletimdasaude.rs.gov.br/conteudo/1168/sumario>. Acesso em: 05 fev. 2024.

ROCHA, Janicy Aparecida Pereira; DUARTE, Adriana Bogliolo Sirihal; PAULA, Claudio Paixão Anastácio de. Modelos de práticas informacionais. **Em questão**, Porto Alegre, v. 23, n.1, p. 36-61, jan./abr. 2017. Disponível em:  
<https://brapci.inf.br/index.php/res/v/88458>. Acesso em: 15 dez. 2023.

SAMPAIO, Renata Kelly Oliveira; FARIAS, Gabriela Belmont de. Biblioteca escolar inclusiva: análise acerca do transtorno do espectro autista. **Brazilian journal of Information Science: research trends**, Marília, v.14, n.3, p. e020007, 2020. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/bjis/article/view/10302>. Acesso em: 29 jan. 2024.

SANTOS, Sérgio Coutinho dos; KABENGELE, Daniela Do Carmo. Entre a ética do cuidado e o capacitismo no ensino jurídico. In: Coninter, 9, 2020, Rio de Janeiro. **Anais [...]** Rio de Janeiro: UENF, 2020. Disponível em:  
<https://www.even3.com.br/anais/coninter2020/294786-ENTRE-A-ETICA-DO-CUIDADO-E-O-CAPACITISMO-NO-ENSINO-JURIDICO>. Acesso em: 30 jan. 2024.

SANTOS, Willian Lima; FERRETE, Anne Alilma Silva Souza; ALVES, Manoel Messias Santos. A produção do conhecimento sobre facebook e educação no portal de periódicos da capes: Relatos de experiências docentes. **Revista Exitus**, Santarém, v. 10, p. 01-28, 2020. Disponível em:  
<http://educa.fcc.org.br/pdf/exitus/v10/2237-9460-exitus-10-e020031.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2024.

SAVOLAINEN, Reijo. Conceptualizing information need in context. **Information Research**, Lund, v.17, n. 4, 2012. Disponível em: <https://www.informationr.net/ir/17-4/paper534.html#.WBC8zSREzDc>. Acesso em: 15 dez.2023.

SAVOLAINEN, Reijo. Information behavior and information practice: reviewing the “umbrella concepts” of information-seeking studies. **Library Quarterly**, Chicago, v. 77, n. 2, p. 109-132, 2007.



SEGEREN, Leticia; FRANÇOZO, Maria de Fátima de Campos. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39–46, jan. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/gwxcysmPLNgcMXsc7cf6cb/#>. Acesso em: 10 fev. 2024.

SELLTIZ, Claire; WRIGHTSMAN, Lawrence; COOK, Stuart Wellford. **Métodos de pesquisa das relações sociais**. São Paulo: Herder, 1965.

SILVA, Selma Sueli; MENDONÇA, Sophia (org.). **Autismo no feminino**: a voz da mulher autista. Belo Horizonte: Mundo Asperger, 2022. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=WylaEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA17&dq=autismo&ots=9y9K4TyFmc&sig=pnSCq2kX5Hb0HmPtqtNLVITG8JA#v=onepage&q&f=false>. Acesso em: 20 nov. 2023.

SMEHA, Luciane Najjar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43–50, mar. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/#>. Acesso em: 10 fev. 2024.

SOUZA Olga Solange Herval. **Itinerários da inclusão escolar**: Múltiplos olhares, saberes e práticas. Porto Alegre: ULBRA. 2008.

TALJA, Sanna. Constituting “information” and “user” as research objects: a theory of knowledge formations as an alternative to the information man-theory. In: VAKKARI, Pertti; SAVOLAINEN, Reijo; DERVIN, Brenda (ed.). **Information seeking in context**. Londres: Taylor Graham, 1997. p. 67-80.

TEIXEIRA, Carlos Alberto. A origem do Facebook. **Jornal O Globo**. 2012. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/economia/a-origem-do-facebook-4934191>. Acesso em: 18 fev. 2024.

TUOMINEN, Kimmo; TALJA, Sanna; SAVOLAINEN, Reijo. The Social Constructionist Viewpoint on Information Practices. In: **Theories of Information Behavior**. New Jersey: Information Today Inc, 2005.

VINCENZO, Cosenza. The World Map of Social Networks. [s. l.], 2023. Disponível em: <https://vincos.it/world-map-of-social-networks/>. Acesso em: 20 fev. 2024.

ZAVAGLIA, Marina Miranda Fabris; VISINTIN, Carlos Del Negro; VAISBERG, Tânia Maria José Aiello. Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. **Psico**, Porto Alegre, v. 53, n. 1, p.e37103-e37103, 2022. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/37103>. Acesso em: 20 fev. 2024.