



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

PAULLINI MARIELE DA SILVA ROCHA

RESILIÊNCIA INFORMACIONAL NO CONTEXTO DA MICROCEFALIA:
o papel das práticas informacionais no ambiente digital

JOÃO PESSOA
2019

PAULLINI MARIELE DA SILVA ROCHA

**RESILIÊNCIA INFORMACIONAL NO CONTEXTO DA MICROCEFALIA:
o papel das práticas informacionais no ambiente digital**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI), como requisito à obtenção do grau de Mestra em Ciência da Informação.

Linha de pesquisa: Organização, Acesso e Uso da Informação.

Orientador: Prof. Dr. Edvaldo de Carvalho Alves
Coorientador: Prof. Dr. Fellipe de Sá Brasileiro

JOÃO PESSOA
2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

R672r Rocha, Paullini Mariele da Silva.

RESILIÊNCIA INFORMACIONAL NO CONTEXTO DA MICROCEFALIA:
o papel das práticas informacionais no ambiente digital
/ Paullini Mariele da Silva Rocha. - João Pessoa, 2019.
85 f. : il.

Orientação: Edvaldo de Carvalho Alves.
Coorientação: Fellipe de Sá Brasileiro.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCSA.

1. Resiliência Informacional. Práticas Informacionais.
2. Desinformação. Mulheres. I. Alves, Edvaldo de
Carvalho. II. Título.

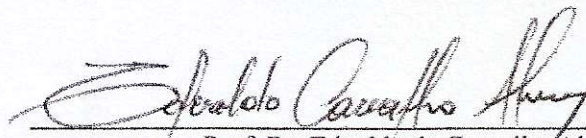
UFPB/BC

PAULLINI MARIELE DA SILVA ROCHA

**RESILIÊNCIA INFORMACIONAL NO CONTEXTO DA MICROCEFALIA:
o papel das práticas informacionais no ambiente digital**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI) – Linha de Pesquisa: Organização, Acesso e Uso da Informação – da Universidade Federal da Paraíba, como requisito à obtenção do grau de Mestra em Ciência da Informação.

BANCA EXAMINADORA



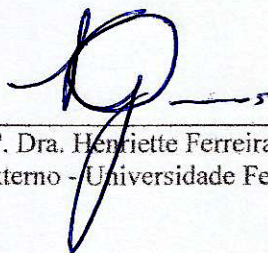
Prof. Dr. Edvaldo de Carvalho Alves
(Orientador - Universidade Federal da Paraíba)



Prof. Dr. Fellipe de Sá Brasileiro
(Coorientador - Universidade Federal da Paraíba)



Profª Dra. Gisele da Rocha Côrtes
(Membro interno - Universidade Federal da Paraíba)



Profª Dra. Henriette Ferreira Gomes
(Membro externo - Universidade Federal da Bahia)

Dedico este trabalho às mulheres que participaram dessa pesquisa, representantes de centenas de mulheres e famílias em todo Brasil, que convivem todos os dias com os sabores de ter uma criança acometida por uma síndrome congênita, mas também com os dissabores, traduzidos em preconceitos e dificuldades.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelas bênçãos, livramentos e provações. Pela companhia em todos os momentos.

Aos meus pais, pela vida, e por, a seu modo, acreditarem que eu seria capaz de mais do que eu imaginava.

Ao meu marido, por tentar compreender a realidade da pós-graduação e as limitações que ela provoca. Foram mais dias de estudo e menos dias de diversão junto à família. A vida não deixou de acontecer durante esse tempo, foram dias difíceis, mas sempre nos mantivemos juntos.

Ao meu filho amado, por ser minha alegria, meu carinho e meu conforto. Desde bem pequeno me acompanha na vida acadêmica e por várias vezes foi privado da minha presença.

Aos meus irmãos, pelo apoio, de diversas formas. Cada incentivo e cada palavra de carinho foi importante. E continuará sendo.

À minha querida amiga Daniella, parceira desde a graduação, por acompanhar de perto cada etapa, cada conquista, cada alegria, mas também por ser suporte em cada momento difícil. Nossa amizade cresceu em consideração, afeto, respeito e parceria. Sou muito grata e feliz pela sua presença em minha vida. Daniella é mais um exemplo de que Deus sempre coloca pessoas especiais em minha vida.

A todos os meus amigos e amigas, pela paciência e por compreenderem as minhas ausências, que foram muitas. Foram dois anos intensos de poucas conversas presenciais. As redes sociais digitais contribuíram, um pouco, para minimizar a distância e a saudade.

A todos os professores da Pós-Graduação em Ciência da Informação da UFPB, em especial aos que tive contato em sala de aula. As contribuições foram válidas, os ensinamentos foram importantes e ajudaram na construção deste trabalho.

Aos colegas de mestrado, pois tive gratas surpresas, conheci muita gente boa, por isso represento toda turma nas pessoas de Ana Tavares, Eunice, Fernanda, Jayro, Laelson, Larissa, Luciana, Michel, Rayan, Rebeca e, claro, Daniella.

A todas as mulheres que participaram da pesquisa, disponibilizaram seu tempo e suas histórias. Cada conversa foi relevante. Foi possível aprender com cada experiência.

Ao Centro de Referência Municipal para Pessoas com Deficiência (CRMIPD), campo empírico dessa pesquisa, que abriu as portas da instituição e deu apoio para realização do estudo. Seus colaboradores sempre me receberam de forma paciente e alegre.

Agradecimento especial aos meus orientadores, fui muito feliz durante o período que trabalhos juntos, cada orientação foi produtiva e contribuiu para tomada de decisão sobre cada detalhe e escrita desse trabalho. Muito obrigada pelo suporte acadêmico, mas também pela atenção e cuidado com o fator humano. Nossa relação sempre leve e respeitosa foi muito importante.

Ao PPGCI e sua coordenação representada pelo professor Henry Poncio. Agradecimento especial aos secretários Franklin e Aline, sempre solícitos e atenciosos.

As demais componentes da banca, professoras Gisele Rocha e Henriette Gomes, pelas análises e contribuições para esse trabalho, e por cada observação, que tiveram como objetivo contribuir para progresso do estudo.

Nossas digitais não se apagam das vidas que tocamos.

Lya Luft

RESUMO

O acesso às tecnologias de informação e comunicação é nítido e cada vez maior em nossa sociedade, assim como o imenso volume informacional existente em ambiente digital e a realidade de crescente busca por informação na *web* por parte dos usuários dessas tecnologias. Situamos esse contexto contemporâneo em um período histórico para os estudos sobre informação e saúde: o surto de microcefalia causada por Zika vírus em 2015, no Brasil. Assim, essa pesquisa teve o objetivo principal compreender se e como o ambiente digital interfere na construção da resiliência informacional de mulheres com filhos com microcefalia, causada por Zika vírus, atendidos no Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiências (CRMIPD) de João Pessoa, por meio dos objetivos específicos que iniciam com o mapeamento das práticas informacionais empreendidas por essas mulheres em situação de adversidade e incerteza vivenciadas em contexto de saúde, da identificação das barreiras encontradas durante o processo, da verificação das estratégias utilizadas para dirimir as dificuldades relacionadas a busca por informação e da observação de como se deu a ressignificação da realidade vivenciada. Para tanto, no estudo de abordagem qualitativa realizou-se coleta de dados através de entrevistas semiestruturadas relativas aos objetivos de pesquisa, baseadas no modelo bidimensional de práticas informacionais elaborado por Pamela McKenzie. Trouxe em seu referencial teórico conceitos relativamente novos e de abordagem incipiente na Ciência da Informação, como: Desinformação, Resiliência Informacional e Práticas Informacionais. Os dados coletados foram analisados por meio da análise temática de conteúdo, através da técnica de categorização. O estudo revelou que as práticas informacionais empreendidas pelas mulheres com filhos ou filhas com microcefalia em ambiente digital ou por intermédio de agentes informacionais, serviram de suporte e base de conhecimento para promoção da resiliência informacional em situação adversa e deram condição para que ressignificassem o contexto vivido. As práticas sociais de acesso à informação permitiram o desenvolvimento da interação e da colaboração com outras mulheres em situação semelhante.

Palavras-Chave: Resiliência Informacional. Práticas Informacionais. Desinformação. Mulheres.

ABSTRACT

INFORMAL RESILIENCE IN THE CONTEXT OF THE MICROCEPHAL: the role of information practices in the digital environment

Access to information and communication technologies is clear and increasing in our society, as well as the immense informational volume existing in digital environment and the reality of a growing search for information on the web by the users of these technologies. We place this contemporary context in a historical period for the studies on information and health: the outbreak of microcephaly caused by Zika virus in 2015 in Brazil. Thus, this research had the main objective to understand if and how the digital environment interferes in the construction of the informational resilience of women with children with microcephaly, caused by Zika virus, attended at the Municipal Reference Center for Inclusion for People with Disabilities (CRMIPD) Person, by means of the specific objectives that begin with the mapping of the informational practices undertaken by these women in situations of adversity and uncertainty experienced in a health context, the identification of the barriers encountered during the process, the verification of the strategies used to solve related difficulties the search for information and the observation of how the re-signification of the lived reality occurred. To do so, in the qualitative study, data were collected through semi-structured interviews related to the research objectives, based on the two-dimensional model of informational practices elaborated by Pamela Mckenzie. It brought in its theoretical framework relatively new concepts and incipient approach in Information Science, such as: Disinformation, Informational Resilience and Informational Practices. The collected data were analyzed through content thematic analysis, through the categorization technique. The study revealed that the informational practices undertaken by women with children with microcephaly in a digital environment or through information agents served as a support and knowledge base for the promotion of informational resilience in an adverse situation and provided a condition for their re-signification of the lived context. The social practices of access to information allowed the development of interaction and collaboration with other women in a similar situation.

Keywords: Informational Resilience. Informational Practices. Disinformation. Women.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Mapa da distribuição de casos de microcefalia associados ao Zika em 2015.....	20
Figura 2: Matéria sobre boatos relacionados ao Zika vírus	28
Figura 3: Modelo Bidimensional de Práticas Informacionais de Mckenzie (2003)	35
Figura 4: Fachada do CRMIPD	44
Figura 5: Entrada do CRMIPD	45
Figura 6: Uma das áreas para atendimento dos pacientes no CRMIPD	46
Quadro 1: Classes temáticas e categorias dos discursos emitidos.....	54

LISTA DE SIGLAS

ARPA	<i>Advanced Research Projects Agency</i>
ASIS	<i>American Society for Information Science</i>
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAIS	Centro de Atenção Integral à Saúde
CETIC	Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças Transmissíveis
CGL.br	Comitê Gestor da Internet no Brasil
CI	Ciência da Informação
CRMIPD	Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiências
FUNAD	Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência
NIC.br	Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Perímetro Cefálico
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
SEDEC	Secretaria de Educação
SEDES	Secretarias de Desenvolvimento Social
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
TIC	Tecnologia de Informação e Comunicação
UNIPÊ	Centro Universitário de João Pessoa

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 CONTEXTO DO ZIKA VÍRUS E DA MICROCEFALIA NO BRASIL.....	19
2.1 PERFIL SOCIAL DAS MULHERES COM FILHOS COM MICROCEFALIA NO BRASIL.....	21
3 A DESINFORMAÇÃO NO AMBIENTE DIGITAL.....	24
4 RESILIÊNCIA INFORMACIONAL.....	30
4.1 LETRAMENTO E PRÁTICAS INFORMACIONAIS.....	30
4.2 O PROCESSO DE RESILIÊNCIA INFORMACIONAL.....	36
5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	42
5.1 ABORDAGEM DA PESQUISA.....	42
5.2 TIPO DE PESQUISA.....	43
5.3 FONTES DE INFORMAÇÃO UTILIZADAS.....	43
5.4 CAMPO EMPÍRICO.....	44
5.5 SUJEITOS DA PESQUISA.....	47
5.6 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	47
5.7 TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS.....	48
6 ANÁLISE DA INTERFERÊNCIA DO AMBIENTE DIGITAL NA RESILIÊNCIA INFORMACIONAL DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	52
6.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	53
6.1.1 Práticas Informacionais.....	55
6.1.1.1 Acesso/Fontes no ambiente digital.....	55
6.1.1.2 Experiências no contexto.....	60
6.1.2 Estratégias favoráveis à Resiliência Informacional.....	62
6.1.2.1 Contribuição de fontes digitais.....	62
6.1.2.2 Contribuição de fontes não digitais.....	63
6.1.3 Ressignificação da realidade vivenciada.....	65
6.1.3.1 Interação com pares.....	65
6.1.3.2 Evolução durante o processo.....	69
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	73
REFERÊNCIAS.....	76
APÊNDICES.....	80

1 INTRODUÇÃO

O surto de microcefalia, ocorrido em 2015, causou grande comoção tanto entre as pessoas envolvidas com o problema, quanto no restante da sociedade brasileira. Isso se deu muito em decorrência da falta de informações mais precisas sobre o assunto. Logo que os casos de Zika vírus começaram a ser confirmados, nem a classe médica, nem a população tinham informações ou dados sobre o assunto. As informações eram incertas e pouco confiáveis nesse momento, a necessidade de fontes seguras era urgente, mas nem o próprio Ministério da Saúde poderia confirmar ou afirmar dados antes dos devidos estudos e pesquisas.

Nesse período pôde-se perceber como a informação pode ser utilizada, tanto para informar, como para desinformar os usuários, pois, os meios de comunicação como *blogs*, *sites*, redes sociais e a televisão aberta, diante dos fatos que chamavam tanta atenção (muitas pessoas contraindo Dengue, Zika e Chikungunya e muitas mulheres tendo seus bebês acometidos por uma síndrome congênita denominada microcefalia) começaram a postar e anunciar várias notícias, por vezes imprecisas, e que acabaram por confundir as pessoas, que nesse momento ainda não dispunham de uma validação médica para toda essa situação. Além disso, a patologia, que tomou proporções nacionais, teve maior incidência na região Nordeste, com mais ocorrências nos estados de Pernambuco, Bahia, Paraíba e Maranhão. Por essas razões o assunto causou tensão nas populações locais, justificando o interesse desse estudo.

Devido ao ocorrido nesse período, surge o interesse em analisar quais estratégias informacionais são utilizadas por sujeitos em situação de adversidade e incerteza em contexto de saúde, para ter acesso a informação em ambiente digital, que lhes auxiliem no processo de resiliência informacional, quais as barreiras encontradas e como deram novo sentido ao contexto vivido. A respeito do processo de resiliência informacional, este, se refere a relação dos sujeitos com novos ambientes informacionais e novas fontes de informação em decorrência do contato com vivências desconhecidas e adversas, para acessar informações que venham suprir suas necessidades e auxiliar na tomada de decisões (LLOYD, 2015).

Dessa forma, essa pesquisa apresenta inicialmente uma breve contextualização sobre o Zika vírus e a microcefalia, em seguida aborda a utilização das TIC (Tecnologia de Informação e Comunicação) na contemporaneidade e como esse fenômeno pode provocar a desinformação dos usuários dessas tecnologias. Posteriormente, se detém em explicar sobre o conceito de Resiliência Informacional, iniciando pelos conceitos de resiliência e resiliência

comunitária, apresentando, logo depois, dois conceitos que tem ligação direta com a promoção da resiliência informacional: o Letramento Informacional e as Práticas Informacionais.

As Tecnologias de Informação e Comunicação conectam a sociedade em redes, promovendo vivências e inovações em diversos segmentos, como na busca por informações para atender as necessidades diárias, nas mais diversas atividades: trabalho, estudo, saúde, lazer, consumo de bens ou serviços, ou para aquisição de conhecimento sobre um determinado assunto. Nesse movimento, o sujeito vai formando uma identidade que, segundo Castells (2006), é construída através de um sistema que tem como base o conhecimento coletivo, as influências globais e os repertórios pessoais.

O acesso às TIC, assim como o seu uso, já faz parte do dia a dia da sociedade. A maior parte da população já as incorporou pela relativa facilidade de uso e de acesso, pela rapidez nas trocas de informações ou por imposição da sociedade. Isso pode ser verificado a partir dos dados sobre o acesso do brasileiro à Internet. A TIC Domicílios 2017, em sua última pesquisa divulgada em 24 de julho de 2018 e realizada entre os meses de novembro de 2017 a maio de 2018, publicada pelo Comitê Gestor de Internet no Brasil (CGI.br), por meio do Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação (Cetic.br) do Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR (Nic.br), mostrou que 87%¹ dos brasileiros utilizam Internet todos os dias e que 61% da população brasileira tem acesso a esse tipo de tecnologia em casa. Em números absolutos, 120,7 milhões de brasileiros acessam a rede.

A pesquisa também verificou que 57% dos brasileiros utilizam Internet para buscar informações sobre produtos e serviços, 44% para obter informações relacionadas à saúde ou a serviços de saúde, 30% acessam *sites* de enciclopédia virtual, 29% pesquisam sobre viagens e acomodações, 28% utilizam para pagamentos e transações financeiras e 21% para procura por emprego e envio de currículos. Além disso, não podemos deixar de mencionar os dispositivos móveis, que a pesquisa também contempla, informando que 49% dos brasileiros usam Internet exclusivamente pelo celular.

Ao invés de informar, por vezes, algumas fontes passam a desinformar, causar dúvidas ou confusões aos usuários das Tecnologias de Informação e Comunicação, o que pode ser considerado, como observam Pinheiro e Brito (2014), “um fenômeno negativo da informação”, também chamado de: desinformação. A busca por fontes de informação na

¹ <https://cetic.br/pesquisa/domicilios/indicadores>

Internet pode ser considerada, muitas vezes difícil, além de conter dados que podem ser incorretos e/ou intimidadores. Nesse sentido, é válido pesquisar o contexto da desinformação causada por esse ambiente, este que é um conceito que vem ganhando destaque na área da Ciência da Informação (CI). Por essas razões a pesquisa se propõe analisar a busca por informação, realizada pelos sujeitos, em ambiente digital.

Os conflitos da vida contemporânea, a exemplo da microcefalia, apresentam novas demandas e novas formas de busca por informação, uma administração do tempo diferenciada, novas obrigações e um novo ritmo de vida. Mesmo sabendo que os problemas e dificuldades pessoais sempre existiram, em cada época o sujeito se depara com uma realidade distinta, de conflitos internos e externos, e maneiras próprias de ultrapassar as barreiras do tempo e do espaço em que vive. Em meio a isso, observa-se que algumas pessoas têm ou adquirem a habilidade de superar as adversidades e o estresse diário de forma mais saudável, com menos sofrimento e mais sucesso do que outras. A essa habilidade foi dado o nome de resiliência. O estudo em questão aborda o tema para embasar o entendimento sobre resiliência informacional, sua relação com o letramento e as práticas informacionais, e quais fatores colaboraram para o desenvolvimento dessas habilidades nos sujeitos.

Em meio a essa realidade, entender sobre letramento informacional trouxe contribuições pertinentes para os estudos acerca dos temas, por pesquisar como as pessoas têm ou adquirem habilidades para buscar informação e interpretar o que lhes serve ou não em meio ao emaranhado de conteúdos alimentados incessantemente nas inúmeras fontes de informação inseridas na *web*.

A abordagem da teoria de práticas informacionais envolveu o interesse em identificar quais práticas de busca por informação são utilizadas no dia dia pelos sujeitos da pesquisa. Pois, como relata Mckenzie (2003), esse tema se caracteriza pelo acesso a informações cotidianas, com ou sem intenção de encontrá-las. O conceito de práticas informacionais é embasado por autores, como Mckenzie (2003) e Savolainein (2007), entre outros, que pesquisam sobre essas práticas cotidianas e se utilizam de modelos de práticas informacionais para estruturá-los.

Diante do exposto a questão problema que pretendemos responder, mediante o desenvolvimento dos objetivos, e que serve como base para o desenvolvimento dos estudos, métodos e técnicas que estruturam a pesquisa, é: como o ambiente digital interfere na resiliência informacional das mulheres com filhos diagnosticados com microcefalia atendidas no Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiências (CRMIPD) da

cidade de João Pessoa? Em vista de uma sociedade com acesso a incontáveis fontes de informação inseridas na Internet, como tentativa de entender as possíveis consequências desse grande volume informacional, para análise de novos conceitos como desinformação, resiliência informacional, práticas informacionais e ponderar sobre fenômenos contemporâneos permeados pelas TIC, esse trabalho tem como objetivo principal compreender se e como o ambiente digital interfere na resiliência informacional das mulheres com filhos diagnosticados com microcefalia atendidas no Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiências (CRMIPD) da cidade de João Pessoa.

No sentido de atender ao objetivo geral e contribuir na operacionalização da pesquisa os seguintes passos foram desenvolvidos:

- a. Mapear as práticas informacionais empreendidas pelas mulheres com filhos diagnosticados com microcefalia no ambiente digital;
- b. Verificar os efeitos dessas práticas informacionais no processo de tomada de decisões sobre o contexto da microcefalia;
- c. Identificar as estratégias informacionais utilizadas no ambiente digital favoráveis ao processo de resiliência informacional.

O trabalho foi disposto em cinco capítulos. No primeiro foi apresentado uma contextualização sobre o Zika vírus e a microcefalia no Brasil, explicando o que vem a ser essas doenças, como se desenvolvem e como se tornaram uma epidemia no Brasil. O segundo capítulo aborda o conceito de desinformação em tempos de mídias digitais, para tanto discute o desenvolvimento das TIC e como suas características contribuem tanto para informar, quando no processo de desinformação dos sujeitos.

O terceiro capítulo introduziu o conceito de resiliência informacional, apresentando e discutindo como os conceitos de Letramento Informacional e Práticas Informacionais servem de suporte para o entendimento e a promoção da resiliência informacional do sujeito. O quarto capítulo foi destinado a apresentação dos procedimentos metodológicos utilizados na pesquisa, sendo esse estudo uma pesquisa de campo, de abordagem qualitativa, onde os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas. Trata-se ainda de um estudo de caso de cunho descrito, pois possibilita ao pesquisador a descrição de fenômenos contemporâneos dentro de um contexto social real. Neste capítulo também foram apresentadas informações sobre o campo empírico, os sujeitos da pesquisa e a técnica de análise de dados.

O último capítulo foi dedicado a exposição da análise dos dados da pesquisa. A técnica de análise de dados determinada para o estudo foi a análise temática de conteúdo, através da técnica de categorização. Nesse contexto as seguintes classes temáticas foram estruturadas: Práticas Informacionais; Estratégias favoráveis à Resiliência Informacional; e Ressignificação da realidade vivenciada. As classes temáticas se subdividiram em seis categorias e dez subcategorias, conforme será apresentado mais adiante.

O tema para este estudo foi acordado entre a pesquisadora e os orientadores. Como mencionado e justificado acima por várias questões de interesse público, das famílias e dos profissionais que estão diretamente envolvidos com a síndrome. Porém, no decorrer dos estudos, durante o contato com o campo empírico e os sujeitos da pesquisa o tema gerou relevância pessoal, pois provocou sentimento de empatia com relação ao contexto vivido pelos envolvidos no processo, pela sensibilidade que envolve o assunto, pela oportunidade de contribuição com a história dessas pessoas, por se tratar de famílias que, na maioria das vezes nunca tiveram contato com o termo microcefalia e seus desdobramentos.

O trabalho em questão me fez enxergar a realidade dos sujeitos envolvidos com a situação de adversidade relacionada à saúde, o seu dia dia, suas dificuldades, seus medos e incertezas, bem como a vivência dos profissionais que trabalham em prol da melhoria da qualidade de vida das crianças acometidas pela síndrome e seus familiares.

Mergulhar neste universo, distinto à minha realidade, me deu a oportunidade de entender sobre o assunto, como também me sensibilizou para o tema e para enxergar as histórias de vida que envolvem o cuidado e o cotidiano da relação com crianças nesse contexto e de como o poder público e a sociedade podem contribuir para dirimir essas dificuldades, tanto através de políticas públicas de apoio a essa parcela da sociedade, como com um olhar isento de preconceito, porém permeado de empatia e respeito.

2 CONTEXTO DO ZIKA VÍRUS E DA MICROCEFALIA NO BRASIL

O Zika vírus foi identificado pela primeira vez em macacos, na Uganda, no ano de 1947, por meio de uma rede que monitorizava a febre amarela. Em 1952, o vírus foi identificado em humanos na Uganda e na República Unida da Tanzânia, também foram registrados surtos da doença do Zika vírus na África, nas Américas, na Ásia e no Pacífico. Entre os anos 1960 e 1980 foram encontradas infecções humanas na África e na Ásia, normalmente acompanhadas de doença passageira. O primeiro grande surto da doença causado pela infecção por Zika foi identificado na ilha de Yap (Estados Federados da Micronésia), em 2007. Porém, em julho de 2015, o Brasil notificou uma associação entre a infecção pelo Zika vírus e a síndrome de Guillain-Barré e em outubro do mesmo ano o nosso país divulgou uma associação entre a infecção por esse vírus e a microcefalia. O período transcorrido da exposição ao vírus até os sintomas da doença não é muito preciso, provavelmente alguns dias.

O vírus Zika é um arbovírus (grande família de vírus) do gênero flavivírus, transmitido pela picada do mesmo vetor da dengue, o *Aedes aegypti*. Pessoas com essa doença podem ter sintomas como febre passageira, erupções cutâneas, conjuntivite, dores nos músculos e articulações, mal-estar ou dor de cabeça. Estes sintomas, geralmente, duram de 2 a 7 dias.

existe um consenso científico de que o Zika vírus é a causa da microcefalia e da síndrome de Guillain-Barré. Mesmo assim, vários estudos continuaram sendo feitos com o objetivo de investigar a relação entre o vírus e vários distúrbios neurológicos. O diagnóstico da infecção por esse vírus pode ser confirmado através de análises laboratoriais do sangue ou outros fluidos corporais, como a urina, a saliva ou o sêmen.²

Devido a confirmação pelo Ministério da Saúde, em 28 de novembro de 2015, da relação entre o Zika vírus e a microcefalia de vários bebês no Brasil, com casos concentrados, principalmente na região nordeste, os médicos, órgãos de saúde, o próprio Ministério da Saúde e o Governo Federal Brasileiro iniciaram uma força tarefa para realização de pesquisas, análises e estudos para investigar tudo que envolve essa síndrome, com o intuito de minimizar dúvidas e encontrar a causa para o problema.

Nesse período, em meio a essa avalanche de informações confirmadas e a confirmar, por médicos, pesquisadores e Ministério da Saúde, a população buscou informações que pudessem auxiliar no entendimento sobre o caso, principalmente as famílias envolvidas

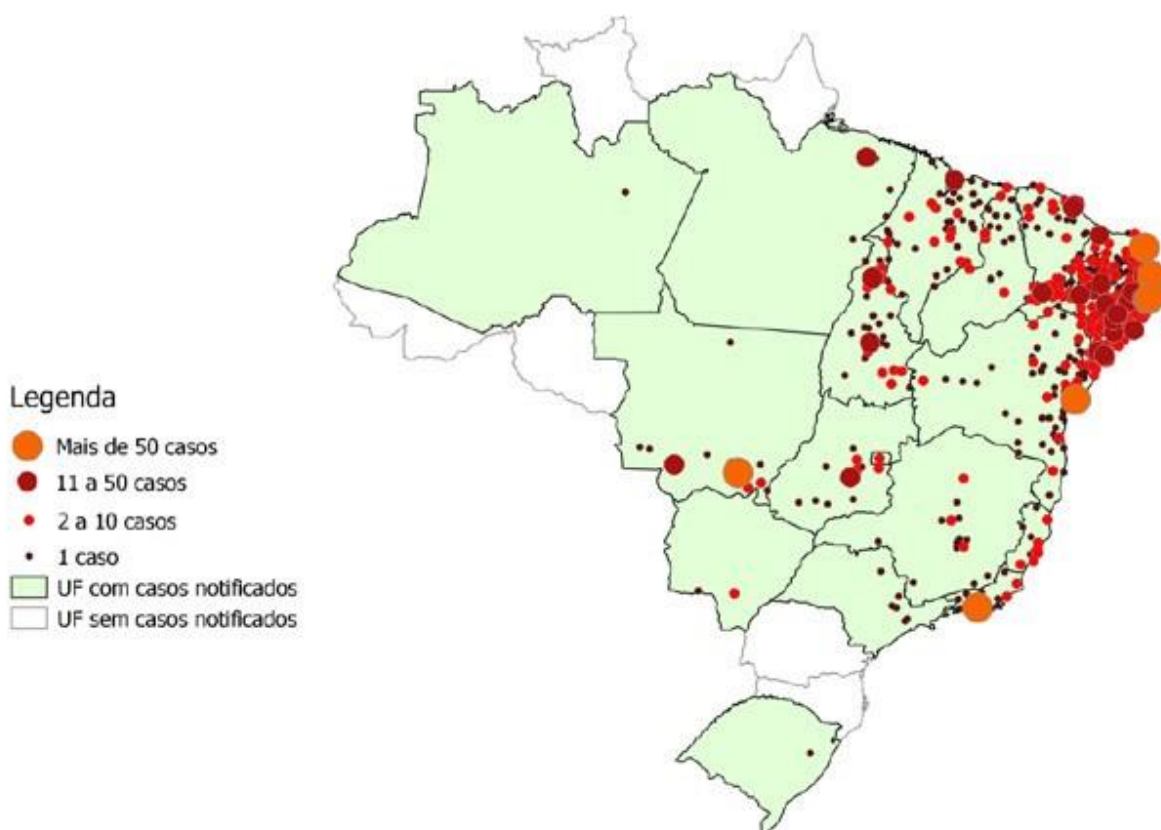
²As informações desse tópico foram baseadas nos dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), através do site <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/zika/pt/>

diretamente com a doença, ou seja, que tiveram seus bebês acometidos pela síndrome congênita microcefalia causada pelo Zika vírus no Brasil. Inúmeras foram as notícias postadas sobre o assunto na internet (em diferentes *sites*, *blogs* e *fanpages*).

Desse período em diante o Ministério da Saúde divulgou periodicamente boletins epidemiológicos informativos, por causa dos muitos casos de microcefalia causados pelo Zika vírus que começaram a ser confirmados em nosso país. Em boletim divulgado em 16 de abril de 2016, por exemplo, 1.168 casos foram confirmados e 2.241 outros casos foram descartados para microcefalia e outras alterações do sistema nervoso, sugestivas de infecção congênita. Foram notificados 7.150 casos suspeitos desde o início das investigações, em outubro de 2015.

O mapa abaixo apresenta a distribuição dos casos de microcefalia associados ao Zika vírus pelo Ministério da Saúde, em 2015. Podemos visualizar a demonstração da grande incidência dos casos concentrados na região nordeste.

Figura 1: Mapa da distribuição de casos de microcefalia associados ao Zika em 2015



Fonte: Ministério da Saúde (2015)

No segundo semestre de 2016, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças Transmissíveis (CDC) dos Estados Unidos confirma a relação entre o Zika vírus e a microcefalia em bebês de mulheres infectadas pelo vírus. Esse estudo fez uma revisão rigorosa das evidências e concluiu que o Zika é a causa da microcefalia e outros danos cerebrais identificados em fetos. Para fundamentar o estudo norte-americano, foram analisadas pesquisas da comunidade médica e científica de diversos países, entre eles o Brasil, que é pioneiro no estudo do Zika vírus associado à microcefalia. O centro de controle americano é parceiro do Brasil nas investigações, como parte do esforço mundial para descobertas relacionadas ao tema³.

Apesar do surto dessa síndrome no Brasil em 2015, a microcefalia não é uma doença nova, se trata de uma anomalia caracterizada pelo fato do Perímetro Cefálico (PC) ser menor que dois ou mais desvios-padrão do que a referência para o sexo, a idade ou tempo de gestação. Essa condição faz com que o recém-nascido tenha algumas limitações em seu desenvolvimento cognitivo, motor, visão, fala, entre outros aspectos analisados pelos médicos.

Geralmente a malformação congênita aparece relacionada a vários fatores, que podem ser de diferentes origens, como exemplo o uso de substâncias químicas durante a gestação, como drogas, contaminação por radiação e infecção por agentes biológicos, como bactérias e vírus.

2.1 PERFIL SOCIAL DAS MULHERES COM FILHOS COM MICROCEFALIA NO BRASIL

Além da apresentação de informações sobre Zika vírus e microcefalia, outro fator importante a ser considerado são as características sociais das mulheres e seus filhos acometidos pela síndrome congênita. O *site* Nexo⁴, com base em pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde, apresenta dados que possibilitam identificar o perfil social desse grupo específico de mulheres que tiveram filhos com microcefalia entre 2010 e 2015, no Brasil.

A pesquisa apresenta dados relativos a faixa etária, grau de escolaridade, raça e estado civil. De acordo com os dados pode-se observar que são mulheres, em sua maioria, jovens

³ Fonte: <http://www.brasil.gov.br/saude/2016/04/brasil-tem-1-168-casos-de-microcefalia-confirmados>

⁴ Link da pesquisa: <https://www.nexojornal.com.br/expresso/2016/12/07/Quem-s%C3%A3o-as-m%C3%A3es-de-crian%C3%A7as-com-microcefalia-devido-%C3%A0-infec%C3%A7%C3%A3o-por-zika>

com idade entre 19 e 24 anos, em torno de 51%; com baixa escolaridade, 60%, estudou entre 8 e 11 anos; negras, 70%; e solteiras, 47%.

Embora a pesquisa do *site* Nexo não tenha levantado dados referentes ao recorte de renda, é possível considerar, segundo o levantamento feito pelo Ministério da Saúde, que a maioria das mulheres estão inseridas em um contexto socioeconômico desfavorável. A maior parte dos casos foram registrados no Nordeste, região que tem a menor renda mensal do país. Segundo um levantamento feito pela Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude de Pernambuco, estado que registrou o maior número de casos da doença, apontou que 77% das famílias com suspeita de microcefalia vivem em estado de pobreza extrema, o que significa que cada pessoa sobrevive com R\$ 47,00 por mês.

Outras pesquisas com relação ao perfil social e situação econômica de mulheres e famílias que cuidam de crianças com microcefalia em decorrência da síndrome congênita do Zika desde 2015, foram realizadas nos últimos anos. Além das pesquisas mencionadas acima podemos citar a pesquisa feita em conjunto pela Fiocruz Pernambuco, Instituto Fernandes Figueira, UFPE e London School of Hygiene and Tropical Medicine, da Inglaterra⁵. Os dados foram coletados de maio de 2017 a janeiro de 2018, no Recife, Jaboatão dos Guararapes e Rio de Janeiro. A pesquisa aplicou 487 questionários e realizou 147 entrevistas, envolvendo profissionais de saúde, mulheres e outros parentes de crianças com o vírus, mulheres grávidas em idade reprodutiva, homens em idade reprodutiva e cuidadores de crianças com a síndrome. Segundo o levantamento, 50% das famílias têm renda entre um e três salários mínimos.

Os números desta pesquisa mostram os impactos sociais e econômicos da infecção, como no caso do custo médio com consultas em um ano que foi de 657% maior entre crianças com microcefalia em comparação com crianças sem comprometimento. A quantidade de consultas com médicos e outros profissionais de saúde também foram superiores em 422% e 1.212%. Já os custos que as famílias tiveram com medicamentos, hospitalizações e óculos, entre outros itens, foram entre 30% e 230% mais elevados, entre crianças com microcefalia e crianças sem microcefalia, mas com manifestações da síndrome, e entre crianças microcéfalas e aquelas sem comprometimento.

A infecção por Zika vírus atinge principalmente a população mais pobre em decorrência de fatores urbanos. As regiões que convivem com infraestrutura deficiente são ideais para a

⁵ Fonte da pesquisa realizada pelas três instituições: Fiocruz Pernambuco, Instituto Fernandes Figueira, UFPE e London School of Hygiene and Tropical Medicine, da Inglaterra: <https://agenciapatriciagalvao.org.br/mulheres-de-olho/estudo-mostra-impacto-socioeconomico-em-mulheres-que-tem-criancas-com-microcefalia/>

proliferação do mosquito *Aedes aegypti* causador de doenças como Zika, Dengue e Chikungunya, que se reproduz em água acumulada. Dessa forma, locais onde há falta de saneamento básico, em que a população precisa armazenar água potável e há grande acúmulo de lixo em local inapropriado, oferecem condições favoráveis à procriação do mosquito e consequentemente para os surtos da doença.

Há ainda outro aspecto a ser considerado: a população em condição socioeconômica precária tem taxa de fecundidade maior. No Brasil e no mundo, de modo geral, o número de filhos está relacionado com o nível de escolaridade e renda de uma família. Quanto maior o número de filhos, menor a renda e a escolaridade. Mulheres sem estudos ou com ensino fundamental completo têm, em média, 3,09 filhos. Em pesquisa realizada em 2016 a média nacional era de 1,72; em Pernambuco, ela era de 1,92. Período relativo ao surto da microcefalia.⁶

Uma característica comum identificada em nas pesquisas e nos estudos que tivemos acesso, sobre o assunto, é que o ônus dos cuidados com as crianças microcéfalas recai especialmente sobre as mulheres, que se anulam em vários aspectos, principalmente no aspecto social, para cuidar das crianças.

3 A DESINFORMAÇÃO NO AMBIENTE DIGITAL

⁶ Link da pesquisa: <https://www.nexojornal.com.br/expresso/2016/02/29/Fam%C3%ADlias-em-situa%C3%A7%C3%A3o-de-extrema-pobreza-as-maiores-v%C3%ADtimas-da-microcefalia>

O surgimento da Internet pode ser atribuído, segundo Castells (2003), a Revolução Industrial, que abriu caminhos para a sociedade da informação. Nesse sentido a Primeira Revolução Industrial foi responsável pelo aparecimento do motor à vapor, a Segunda Revolução trouxe de novidade a eletricidade, a comunicação à distância e os novos meios de produção, ao passo que a Terceira Revolução Industrial inovou com o nascimento da Internet.

Castells (2003) ainda diz que a origem da Internet pode está na *Arpanet*, uma rede de computadores montada pela *Advanced Research Projects Agency*, em setembro de 1969. A ARPA foi fundada em 1958 pelo Departamento de Defesa dos Estados Unidos, com a intenção de angariar fundos de pesquisa, principalmente em universidades, com o objetivo de alcançar poder e superioridade tecnológica militar sobre a União Soviética para o lançamento do primeiro Sputnik (CASTELLS, 2003).

Essa sociedade industrial (com o capitalismo), para Santos (1988) é dirigida pela ideia de progresso e expansão. A sociedade pós-industrial se diferencia da sociedade industrial (produtora de bens materiais) pelo foco dado ao setor de serviços. Neste cenário, as tecnologias avançadas desempenham papel preponderante, e a informação através da cultura de massa (revista, filme, romance policial, novela de TV) é seu maior bem. O próprio cenário pós-moderno é constituído pela desmaterialização da economia pela informação. “As sociedades pós-industriais são programadas e performatizadas pela tecnociência para produzir mais e mais rápido, em todos os setores, e com isso, presumivelmente, facilitar a vida das pessoas” (SANTOS, 1988, p. 26).

Com o fim da Terceira Revolução Industrial, as denominações das sociedades passam a ser: pré-industrial, industrial e pós-industrial, (BELL, 1973). Porém, essas conceituações foram perdendo força e com o advento da Internet e das redes surge nos EUA, através da *American Society for Information Science (ASIS)*, pela primeira vez, o termo sociedade da informação (SANTOS; CARVALHO, 2009). No Brasil o mesmo termo - sociedade da informação - ganhou conhecimento através da publicação do livro verde pelo Ministério da Ciência e Tecnologia, material que fez parte do Programa Sociedade da Informação no Brasil. Este livro trazia a ideia de que os benefícios dessa sociedade deveriam ser de responsabilidade do governo.

Nesse sentido, para que a sociedade da informação pudesse se desenvolver, seria necessário que também houvesse o desenvolvimento das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC). Sobre isso Castells (2006, p. 43) compreende que “a tecnologia é a

sociedade, e a sociedade não pode ser entendida ou representada sem suas ferramentas tecnológicas”. A tecnologia é então um dos suportes do desenvolvimento social, servindo de estrutura para transformações sociais.

Silva (2002) observa que as TIC estão presentes em todo processo de desenvolvimento humano, tendo em vista a tecnologia da informação como toda configuração comunicativa que tem como suporte tecnologias disponíveis no seu contexto histórico, relacionada à informática ou não. Com o aperfeiçoamento de alguns equipamentos e aparatos tecnológicos, como microprocessadores, a digitalização da informação, e sua popularização e distribuição, ocorre um alinhamento entre o áudio visual, a informática e as telecomunicações, o que origina a comunicação virtual e as tecnologias da informação e comunicação (SILVA, 2002).

O crescimento das TIC ocorreu a partir da década de 1990, com o objetivo de absorver, disseminar e distribuir de forma precisa e rápida as informações transmitidas através da televisão, das telecomunicações e pela Internet (SILVA, 2002). Na sociedade industrial, o valor está na quantidade de bens produzidos, por esse motivo muitas empresas, instituições e indústrias, investiram consideravelmente nas novas tecnologias.

As informações antes restritas a meios acadêmicos, passam a ser um pouco mais democratizadas, sobre isso Rodrigues e Colesanti (2008), dizem que

A *web* passa cada dia mais a se constituir como um grande canal de divulgação. Primeiramente, voltada à transmissão de informações textuais, posteriormente abrangendo figuras em geral e atualmente, difundindo músicas, fotografias, filmes, mapas, de todas as partes do mundo para todas as partes do mundo. O uso da internet, como meio de comunicação e informação, realmente acarretou uma verdadeira revolução em termos de tratamento e processamento de todo tipo de informação [...] (RODRIGUES; COLESANTI, 2008, p. 62)

Podemos perceber que as TIC têm muita importância em nosso convívio, seja ele para uso profissional ou pessoal, elas invadiram as nossas vidas, transformaram nossas atividades diárias, nosso trabalho em funções mais práticas, são responsáveis pela comunicação gerada através das mídias, analógicas ou virtuais. Não conseguimos nos imaginar hoje sem acesso à Internet para realizar pesquisas acadêmicas, estudar, produzir e receber informação do que está acontecendo no mundo. Difícil pensar a vida sem tecnologias, principalmente as digitais. Assim também, o ambiente digital faz parte do processo de busca por informação de pessoas em situações de adversidade (como os sujeitos da pesquisa desse estudo), como meio para sanar dúvidas e resolver possíveis problemas.

As tecnologias têm sentido amplo e não estão presentes apenas nos equipamentos de informática, aparelhos eletrônicos ou digitais, estão presentes em todas as criações humanas, como máquinas, comunicação, engenharias, medicina, entre outras áreas, todo desenvolvimento humano envolve tecnologia. No entanto, analisando as tecnologias existentes percebemos que o grande desafio é fazer com que a sociedade mantenha uma relação eficiente com as TIC, de modo que viabilizem o contato à conteúdos informacionais que permitam nos adaptar ao avanço e surgimento constante de informações, que muitas vezes não são verdadeiras. É necessário que sejamos detentores de habilidades para verificar quais fontes de informação irão nos favorecer.

As tecnologias de informação e comunicação apresentam contribuições positivas, porém, devido ao grande volume informacional e sua utilização indiscriminada podem causar alguns problemas, entre eles o fato da informação acabar por desinformar, ao invés de informar. Chegamos com essa afirmação ao termo desinformação.

A literatura brasileira não apresenta muitos conceitos sobre desinformação, a atenção é dada mais aos aspectos positivos da informação, em detrimento dos aspectos negativos (inclusive na Ciência da Informação), como nos alertam Pinheiro e Brito (2014), porém, esse viés também merece estudos e aprofundamentos para compreensão dos fenômenos contemporâneos de práticas sociais atuais de busca por informação na Internet.

No ambiente digital as informações verdadeiras e mentirosas se misturam e se modificam o tempo inteiro, por isso é tão importante também mirar o olhar no outro lado da informação, a desinformação, e entender o que vem a ser esse conceito e como ele se comporta. Para tanto, nos baseamos nos estudos feitos por Pinheiro e Brito (2014), que identificaram três conjuntos de significados para a desinformação.

Ausência de informação: No meio acadêmico e na imprensa brasileira, a desinformação está associada a ignorância ou ausência de informação. Para esse significado de desinformação a pessoa se encontraria em uma situação informacional precária, por causa da sua falta de informação ou conhecimento sobre algum assunto. A ausência de informação está aqui muito ligada, também, a falta de cultura ou de competência informacional, o que acarretaria o fato do sujeito não ter habilidades suficientes para localizar a informação que precisa.

Informação manipulada: Esse significado está relacionado à divulgação de conteúdos de nível cultural inferior, que provocaria a ‘imbecilização’ de alguns setores da sociedade. Nesse conceito as pessoas mais privilegiadas da sociedade divulgariam amplamente informações de

seu interesse para favorecimento próprio e manutenção de controle e poder sobre outras camadas da sociedade. Ou seja, sob o olhar da informação manipulada a desinformação seria um conjunto de informações disseminadas frequentemente, mas que não serviriam para que as pessoas adquirissem pensamento crítico para participar de processos políticos, que são necessários ao desenvolvimento de sua condição e de seus pares. Toda essa divulgação de desinformações faria parte de um projeto de dominação política e ideológica em que as redes digitais e a comunicação tradicional seriam usadas para espalhar informações com o intuito de distrair e confundir.

Engano proposital: A desinformação aqui é considerada o ato proposital de desinformar alguém, com a intenção de enganar. Nesse aspecto não existiria desinformação sem a intenção do desinformador, porém essa é uma abordagem científica anglo-saxã, no Brasil não se encontra essa afirmação na literatura. Em nosso país, o texto de Pinheiro e Brito (2014) informa que foi através de um artigo de jornal de grande circulação, escrito pelo filósofo e jornalista Olavo de Carvalho em 2001, que foi encontrada uma definição mais próxima do que seria a desinformação associada ao ato proposital de enganar: seria uma desinformação de alto nível, de cunho político, para deturpar informações especializadas e técnicas de grande relevância.

Essas são algumas definições relacionadas a conceitos de desinformação e podemos observar que as abordagens se encaixam na proposta de acesso à informação por meio das TIC através da *web*, dependendo da situação. O usuário pode se deparar com informações que foram alimentadas com a intenção proposital de desinformar, que se refere ao conceito de desinformação relacionado ao *Engano proposital*, caso em que existe o papel do desinformador, que tem a intenção real de desinformar em benefício próprio ou de outros (PINHEIRO; BRITO, 2014).

Há também fontes de informação que desinformam sem ter o intuito inicial de o fazer, que faz relação com o conceito de *Informação manipulada*, pelo fato da Internet está repleta de usuários que postam conteúdos que não passaram por nenhum tipo de edição ou revisão prévias, em que a percepção está condicionada ao “ponto de vista do observador” (DEMO, 2000, p. 3). Pedro Demo também relaciona em seus estudos a desinformação com a informação manipulada, sobre isso menciona que

A informação é em si ambivalente, tanto em quem a pronuncia, quanto em quem a recebe. Em todos os momentos passa pelo filtro da subjetividade, além de sua dimensão estar limitada pelo aparato perceptor e conceitualizador. Mas é esta ambivalência que resgata sempre a

possibilidade de criar, inventar. Se tudo fosse apenas lógico, seria apenas repetitivo. O mundo da informação é agitado, conturbado, porque é, ao mesmo tempo, intrinsecamente manipulado e impossível de ser totalmente manipulado. (DEMO, 2000, p. 5).

Um exemplo são as informações encontradas nas redes sociais. Durante o surto de Zika em 2015/2016 não foi diferente, também foi possível acessar conteúdos não confirmados ou com veracidade duvidosa sobre o tema, como no caso da figura abaixo:

Figura 2: Matéria sobre boatos relacionados ao Zika vírus



Fonte: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/tres-dos-dez-artigos-sobre-zika-mais-compartilhados-no-facebook-sao-piada-ou-boato.ghtml>

A matéria veiculada no dia 22 de novembro de 2016, relata o fato de que entre os meses de maio a agosto deste mesmo ano, 9% de todas as postagens e compartilhamentos relacionados a epidemia por Zika no país não tinham confirmação. A pesquisa de monitoramento feita pela rede social *Facebook*, de maio à 31 de agosto deste ano, detectou 17,3 milhões de interações (comentários, postagens, curtidas e compartilhamentos) sobre o tema. O estado com mais volume de postagens foi São Paulo, com 6 milhões. Em Pernambuco, estado mais afetado pela microcefalia, o volume de interações sobre o assunto chegou a 787,3 mil. Portanto, se considerarmos 9% de 17,3 milhões, chegaremos a um número aproximado de 1.557,000 milhão de interações, o que significa um volume muito grande de informações não confirmadas ou caracterizadas como boatos.

Andrew Kenn fala muito sobre isso em seu livro *O culto do amador*. O autor critica o infinito número de *blogs* existentes e a *Wikipedia* (site de busca alimentado por qualquer

pessoa, e que dispõe de informações sobre praticamente todos os temas existentes, que não possui editores, examinadores ou algo do tipo, mas que é consultado por milhares de pessoas diariamente). Ele diz que são “infinitos macacos fornecendo informação infinita para infinitos leitores perpetuando o ciclo de desinformação e ignorância” (KEEN, 2009, p.10). O autor faz observações sobre situações atuais de quem busca ou produz informação em rede

A revolução da *Web 2.0* disseminou a promessa de levar mais verdade a mais pessoas – mais profundidade de informação, perspectiva global, opinião imparcial fornecida por observadores desapaixonados. Porém, tudo isso é uma cortina de fumaça. O que a revolução *Web 2.0* está realmente proporcionando são observações superficiais do mundo à nossa volta, em vez de julgamento ponderado. O negócio da informação está sendo transformado pela internet no puro barulho de 100 milhões de blogueiros, todos falando simultaneamente sobre si mesmos (KEEN, 2009, p. 20).

Keen (2009) nos alerta e faz pensar sobre o cotidiano de práticas sociais de busca por informação *online*. Para analisar como pessoas reais, com problemas reais se utilizam dessa ferramenta para ter acesso a informação sobre saúde, e no caso dessa pesquisa, sobre uma doença como a microcefalia. E nesse processo, identificar quais as estratégias de busca utilizadas, quais as dúvidas que esse tema gera, as possíveis barreiras encontradas pelos usuários e qual novo significado é dado por essas pessoas diante da situação de adversidade.

Diante do exposto fica o pensamento de como agir em meio a situação que se apresenta, para aproveitar o melhor que a Internet pode oferecer, de forma crítica. Nesse sentido, Koehler (1999) informa que a Internet possui dois tipos de comportamentos relacionados a longevidade da informação: a permanência e a constância, que as fontes de informação contidas na Internet devem ser usadas com cuidado e que o pesquisador deve utilizar critérios de avaliação de conteúdo e apresentação dessas informações, ou seja, se faz necessário que os usuários busquem por fontes de informação confiáveis.

4 RESILIÊNCIA INFORMACIONAL

A concepção da Resiliência Informacional está intrinsicamente relacionada com o processo de transformação do sujeito, nesse sentido, para entender Resiliência Informacional é necessário a articulação entre os conceitos de Letramento Informacional e Práticas Informacionais. Lloyd (2015) relata que os estudos sobre os temas buscam compreender como o controle do ambiente informacional, através de práticas informacionais (como o letramento informacional) tem a possibilidade de agir como uma estratégia crítica à redução da incerteza em tempos de transição.

Annemaree Lloyd diz que em situação de adversidade e incerteza, ter a capacidade de interagir, buscar e usar informações, deve ser visto como um indicador da resiliência do sujeito. Em seus estudos a autora se refere a habilidade do indivíduo de se adaptar e evoluir apesar da incerteza e que a resiliência informacional está diretamente ligada à habilidade de restabelecer capital social, que por sua vez apoiará o sujeito em momentos em que se depara com o desconhecido.

4.1 LETRAMENTO E PRÁTICAS INFORMACIONAIS

A expressão letramento é muito usada na área da educação, essa palavra antes tinha uma conotação que se reportava ao termo letrado (pessoa erudita), mas atualmente tem outro sentido. A origem da palavra é uma tradução para o português da palavra americana *literacy*, que por sua vez, vem do latim *littera* (letra) e com o acréscimo do sufixo *cy* se refere a alguém que aprende a ler e a escrever, apanhado este, feito por Soares (2004).

Gasque (2010) esclarece que foi Mary Kato que citou pela primeira vez o termo, em 1986, em seu livro *No mundo da escrita: uma perspectiva psicolinguística*, para dar nome a um fenômeno novo que iniciou nas Ciências Linguísticas, com o objetivo principal de determinar o impacto social da escrita nos estudos sobre alfabetização.

Para Kleiman (1995), letramento é um conjunto de práticas sociais que utilizam a leitura e a escrita (adquiridos por meio da alfabetização) como sistema simbólico e como tecnologia, em contextos e objetivos específicos. Desse modo, entende-se que nem todas as pessoas alfabetizadas são letradas, pois a alfabetização se traduz num processo contínuo e sem fim, porém o ato de saber ler e escrever não significa que o sujeito é letrado a ponto de ter competências e habilidades suficientes para ler livros, jornais, ou mesmo escrever cartas,

ofícios, declarações ou ainda preencher formulários e ler bulas de remédios (KLEIMAN, 1995).

Mas, para Kleiman (1995), o contrário pode acontecer, o sujeito pode ser analfabeto, e ser letrado, pois o que vai definir isso é o conhecimento das funções da leitura e da escrita na sociedade. Os analfabetos conseguem pegar ônibus de forma adequada, vendem produtos, usam celulares e passam troco, mostrando que o letramento está diretamente ligado às práticas sociais, suas experiências e o contexto em que vivem. Portanto, como Kleiman (1995) observa em seus estudos, é necessário não apenas ler e escrever, mas saber usar as competências oriundas dessas habilidades para realizar as ações impostas pela sociedade no dia a dia.

Embora não exista muita precisão com relação à definição do conceito de letramento e sua comparação com a alfabetização, Soares (2004), assim com Kleiman (1995), diz que, na maior parte das vezes, letramento se refere à condição de alguém que não sabe apenas ler e escrever, mas que exerce práticas sociais que usam a escrita. Em resumo, segundo Gasque (2010) letramento é o uso competente da escrita para entender e criar textos e viver em uma sociedade letrada, o que envolve também o uso da linguagem.

Trazendo a discussão para a contemporaneidade e as práticas de leitura e escrita em ambiente digital, (SOARES, 2002, p. 156) diz que “diferentes espaços de escrita e diferentes mecanismos de produção, reprodução e difusão da escrita resultam em diferentes letramentos”, o que demonstra a existência de múltiplos letramentos. Por isso que Dudziak (2003) acredita que o significado de *information literacy* vai além dos significados de informação e letramento, considerando-o mais abrangente, pois o letramento informacional tem como atividade fim promover a interação do sujeito na sociedade em que vivemos, e essa sociedade também pode receber vários nomes, como sociedade da informação Barreto (2006), da aprendizagem Pozo (2007), do conhecimento Fachin (2013), líquida Bauman (2001), entre outras denominações.

Nesse contexto, como alerta Gasque (2010), o letramento informacional é caracterizado pelo envolvimento do sujeito no processo de aprendizagem com o objetivo de desenvolver competências e habilidades que contribuam para a busca e o uso da informação de forma eficiente e eficaz.

A expressão *information literacy*, que deu origem ao que chamamos no Brasil de letramento informacional, foi criada em 1974 pelo bibliotecário americano Paul Zurkowski e citada no relatório *The information service environment relationships and priorities*. O

relatório em questão sugeria que o letramento informacional fosse adotado nos EUA como ferramenta de acesso à informação, o que só começou a acontecer em 1989. Com relação ao surgimento do termo, Gasque diz que

A expressão *information literacy* surge nos EUA na década de 70, mas os estudos produzidos no Brasil sobre o tema iniciam-se apenas a partir de 2000. O termo foi mencionado, primeiramente por Sônia Caregnato, que o traduziu como alfabetização informacional, optando posteriormente por habilidades informacionais como seu equivalente em língua portuguesa. (GASQUE, 2012, p. 28)

Mencionados o surgimento da *information literacy*, nacional e internacionalmente, ainda podemos dizer que em nosso país a expressão recebeu traduções, como: letramento informacional, alfabetização informacional, habilidade informacional e competência informacional, todas se referindo a mesma ideia, mas, Gasque (2012) afirma que a forma mais usada é competência informacional. Porém, é preciso entender que as denominações não têm o mesmo significado, apesar de estarem relacionadas, apresentam conceitos distintos, podem na verdade se complementar. Isso pode acontecer por se tratar de um tema relativamente novo (GASQUE, 2012).

No entanto, para entender *informacion literacy*, não basta entender os conceitos de informação e letramento. O conteúdo do termo é mais profundo e abrangente, tem como objetivo promover a interação e o ajuste do sujeito na sociedade da aprendizagem em que vivemos. E essa sociedade além de marcada pela aprendizagem, pelo conhecimento, pela educação, também se caracteriza pelo volume imensurável de informações. Nesse movimento, tanto o letramento informacional quanto os múltiplos letramentos que surgiram depois dele, são utilizados para minimizar os transtornos na busca por informações.

Esse processo ocorre por meio das competências e habilidades que o sujeito letrado adquire durante todo o processo de aprendizagem e desenvolvimento cognitivo, que, como Gasque (2012) menciona, suscita em práticas sociais que promovem a busca e o uso das informações de maneira eficaz, contribuem na tomada de decisão e fazem diferença na vida das pessoas.

Em meio as práticas sociais de busca por informação, surge o conceito de práticas informacionais. Conceito este vinculado aos estudos de comportamento informacional (que considera a dimensão cognitiva do sujeito e seu comportamento individual) (SAVOLAINEN, 2007). Porém, para Savolainen (2007), o conceito de comportamento informacional possui

algumas falhas, pois, os modelos relativos a esse conceito estão relacionados ao sujeito em sua individualidade, sem a preocupação de estudar o contexto social no qual o usuário está inserido. Além disso, o conceito de comportamento informacional (*information behavior*) poderia ser confundido com paradigmas da psicologia.

Por essas razões, Savolainen (2007) afirma que o comportamento informacional não é um termo adequado, porque estudiosos de outras áreas podem associar a essa expressão e ao que ela representa, um conceito muito próximo do que viria a ser o paradigma behaviorista na psicologia e, por causa disso, não levar em conta fatores de interesse para a investigação dos estudos da informação.

Diante da situação Talja, Tuominen e Savolainen (2005) e Savolainen (2007) cunharam um conceito mais amplo, em que fosse possível analisar o sujeito e sua interação com o meio. Constitui-se então o conceito de práticas informacionais, como alternativa crítica ao conceito de comportamento informacional. Essa alternativa se caracteriza pela informação e conhecimento construídos coletiva e socialmente, de forma contínua, por sujeitos ativos (SIRIHAL DUARTE; PAULA; ROCHA, 2017). Portanto, Talja, Tuominen e Savolainen (2005) entendem que

[...] os processos de busca e uso da informação são constituídos social e dialogicamente, ao invés de baseados nas idéias e motivos de atores individuais. Todas as práticas humanas são sociais e originam-se de interações entre os membros da comunidade. (TUOMINEN; TALJA; SAVOLAINEN, 2005, p. 331)

Assim, o surgimento do conceito de práticas informacionais teria sido motivado pela necessidade de abordar o acesso à informação na vida cotidiana, onde o sujeito informacional constrói o conhecimento coletivamente. O contexto se apresentou diferenciado e constituído de aspectos diferentes dos que eram utilizados nas pesquisas anteriormente. Os estudos de práticas informacionais sofrem influência do paradigma socioconstrutivista, em que os processos de busca, compartilhamento e uso da informação perpassam e são influenciados por práticas sociais estabelecidas em comunidade (HARLAN, 2012; MCKENZIE, 2003; SAVOLAINEN, 2007).

Nesse sentido, Araújo (2017) menciona o fato das práticas informacionais, mesmo em contexto diferenciado de acesso à informação cotidiana e influenciada pelo meio social, fazer relação com aspectos individuais de busca por informação

estudar as práticas informacionais constitui-se num movimento constante de capturar as disposições sociais, coletivas (os significados socialmente partilhados do que é informação, do que é sentir necessidade de informação, de quais são as fontes ou recursos adequados) e também as elaborações e perspectivas individuais de como se relacionar com a informação (a aceitação ou não das regras sociais, a negociação das necessidades de informação, o reconhecimento de uma ou outra fonte de informação como legítima, correta, atual), num permanente tensionamento entre as duas dimensões, percebendo como uma constitui a outra e vice-versa (ARAÚJO, 2017, p. 221)

Assim sendo, estudar o sujeito informacional pelo viés das práticas informacionais abarca o sentido de que não só o sujeito sofre interferências do contexto sociocultural (como prevê a abordagem do comportamento informacional), mas esse sujeito também interfere e altera esse processo dialógico (SAVOLAINEN, 2007).

Para consolidar essa perspectiva, Araújo (2017) se baseia em estudos de práticas sociais de Lallement, Corcuff e Bourdieu. Esses estudos se desenvolvem seguindo a perspectiva praxiológica, criada por Bourdieu a partir do conceito de *habitus*, que tem como princípio a ‘sociação’ e a ‘individuação’. Esse ‘movimento intelectual marcado pelo pensamento relacional’, como pontua Araújo (2017), está em movimento contínuo entre o ‘estruturado’ e o ‘estruturante’, para estudar as práticas informacionais e entender a realidade humana e social.

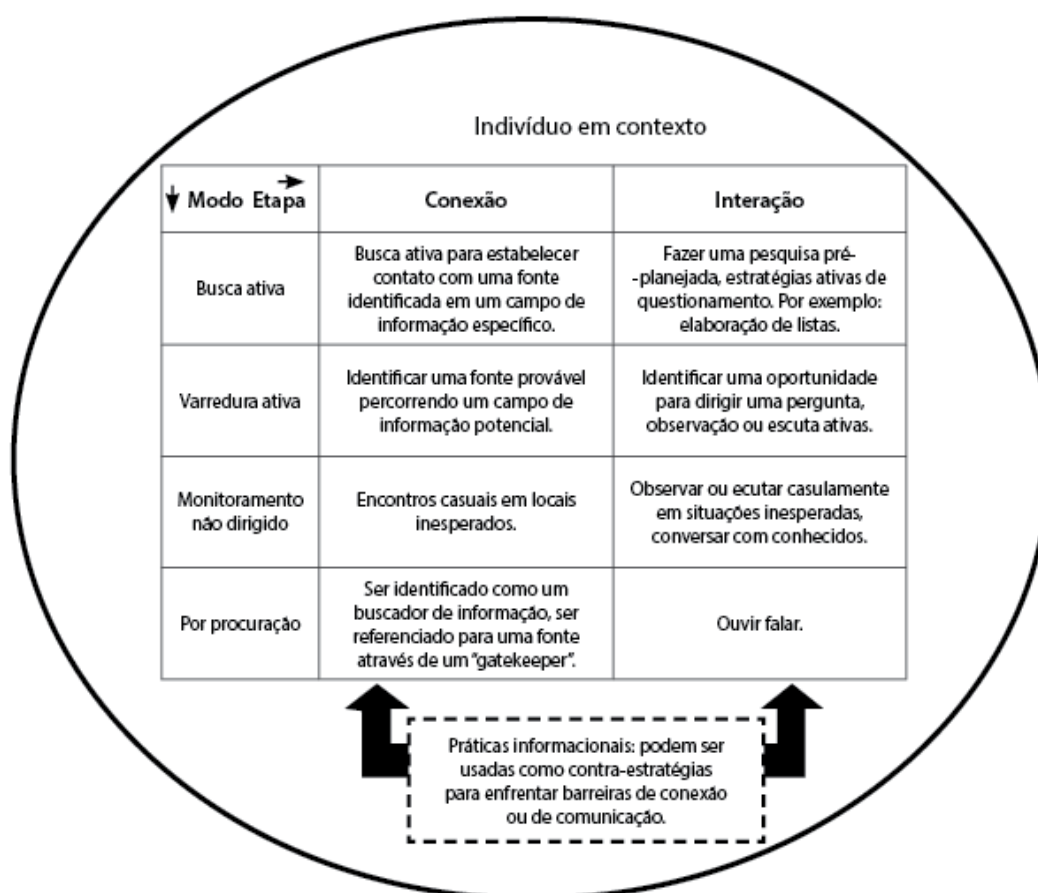
A escolha pelo uso do conceito de práticas informacionais ocorreu devido à necessidade de analisar a influência dessas práticas sociais de acesso à informação, no contexto social das mulheres com filhos com microcefalia e sua relação com a promoção da resiliência informacional no momento de incerteza e adversidades em contexto de saúde. E verificar de que maneira essas mulheres buscam, selecionam, entendem, usam e ressignificam essas informações.

Assim como Savolainen (2007), McKenzie (2003) também acredita que o termo Práticas Informacionais é mais apropriado que Comportamento Informacional, por entender que a prática informacional está vinculada a dimensão espontânea da ação dos atores sociais com relação a informação. Essa autora pesquisa sobre a possibilidade de acessar informações importantes por acaso ou sem estar à procura – o que McKenzie (2003) nomeia de “*serendipity*”.

McKenzie (2003) construiu o Modelo Bidimensional de Práticas Informacionais com base em um estudo qualitativo dos relatos de buscas informacionais de mulheres canadenses grávidas de gêmeos. O estudo levou em consideração as necessidades de informação, as práticas informacionais e as fontes de informação utilizadas pelas mulheres.

Para McKenzie (2003) os modelos de comportamento informacional já existentes eram limitados por três motivos: primeiro, eles se detinham na busca ativa por informação, ignorando o acesso à informação por outras formas menos coordenadas; segundo, os modelos se originavam de estudos acadêmicos e/ou profissionais, o que os tornavam úteis para entender a busca sistemática nesses campos, mas não proporcionavam o entendimento do comportamento informacional na vida cotidiana, pois o acesso à informação também se dá em outros momentos e em outras circunstâncias de vida, não apenas em ambientes formais; e terceiro, esses modelos ressaltam os processos cognitivos individuais, o que não facilita o entendimento da informação construída coletivamente pelos sujeitos informacionais em suas interações sociais. Com entendimento sobre essas disposições McKenzie (2003) cria o Modelo Bidimensional de Práticas Informacionais:

Figura 3: Modelo Bidimensional de Práticas Informacionais de McKenzie



Fonte: McKenzie (2003, p. 26, tradução nossa).

De acordo com a Figura 2, o Modelo Bidimensional de Práticas Informacionais é composto por quatro fases: a busca ativa (*active seeking*), a varredura ativa (*active scanning*), o monitoramento não dirigido (*non-directed monitoring*) (quando ocorrem situações de “*serendipity*”) e a busca por procuração (*by proxy*), ou seja, mediada por outros. O modelo também é composto por duas fases de busca: a conexão (*connecting*), processo em que ocorre a identificação da fonte e é estabelecido o contato; e a interação (*interacting*), quando o sujeito informacional interage com a fonte que escolheu.

No modelo de McKenzie (2003) a busca ativa é a fase mais direcionada de prática informacional, em que ocorre uma busca específica em fontes de informação previamente determinadas, utilizando perguntas pré-planejadas. A varredura ativa envolve práticas como: a navegação semi-dirigida ou varredura em locais prováveis, a observação sistemática, a identificação de oportunidades para fazer perguntas e a escuta ativa de conversas, essa prática ainda envolve o reconhecimento de um campo de informações susceptíveis ou de uma fonte particular útil.

O monitoramento não dirigido se refere a encontrar e reconhecer uma fonte quando não se está em busca ou ainda quando está acessando uma fonte de informação sem a intenção de se informar. E a busca por procuração é o contato ou a interação com uma fonte de informação por intermédio de outros. Assim, por suas características e delineamentos, esse modelo norteou os estudos e as análises relacionadas as práticas informacionais dos sujeitos pesquisados nesse trabalho.

4.2 O PROCESSO DE RESILIÊNCIA INFORMACIONAL

O conceito de resiliência é relativamente novo e tem sua origem no século XIX, mais precisamente em 1807, nas áreas da física e da engenharia, apesar de alguns acreditarem que a origem teria sido na psicologia. Tem como um de seus precursores o cientista inglês Thomas Young, que pesquisava as estruturas dos metais submetidos a pressão e a maneira como alguns materiais tinham a capacidade de voltar a sua configuração original. Depois dos metais esse estudo se disseminou para outros objetos. Então, o que estava em questão era a capacidade de resiliência, ou seja, sob pressão o material era alterado, mas sem pressão, eles teriam a possibilidade de voltar a forma original (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Taboada; Legal; Machado (2016) relatam que, para psicologia, a resiliência é a competência que o sujeito tem de se relacionar com seus problemas de modo que consiga

superar os obstáculos. Resiliente então é a pessoa capaz de se moldar e se recuperar de cada problema vivido, por meio do autoconhecimento e de práticas transformadoras. Assim, a partir destes conceitos foram surgindo conceitos de suporte, fatores e características que tentam definir todo esse processo resiliente (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2016).

Na administração a resiliência é observada em meio aos processos que envolvem mudanças e transformações (práticas comuns no ambiente organizacional) segundo Ramos e Freitas (2013). Por isso, quem vivencia a realidade dessas rotinas passa muitas vezes por situações em que é necessário manter o controle emocional e exercitar a readaptação constante, para conseguir equilíbrio e passar pelos períodos de adversidades, mudanças e inovações.

Apesar das várias conceituações sobre o tema, de modo geral a resiliência é a capacidade humana de superar as adversidades, mas não apenas superar, superar de forma salutar e com êxito. Tusaie e Dyer (2004) afirmam que a resiliência não é um traço da personalidade humana, mas um estado do sujeito. E Junqueira e Deslandes (2003) não pensam a resiliência como algo linear, finito, acabado ou pré-determinado, acreditam que dependendo da situação podemos ou não ser resilientes, além disso, acrescentam que não seria prudente falar de pessoas resilientes, mas, da capacidade delas de, em determinadas situações, contextos ou circunstâncias, lidar com a adversidade sem se deixar vencer por ela.

A resiliência também é abordada pelo viés coletivista, que se fundamenta em análises de sujeitos ou grupos inseridos em uma coletividade/comunidade, ou seja, o sujeito com potencial para influenciar e ser influenciado pelo meio sociocultural em que convive. Ojeda (2015) explica que existem razões políticas, estruturais e socioeconômicas que justificam o fato da resiliência comunitária ser muito abordada na América Latina. A pobreza e a desigualdade social desses povos são algumas delas, como também questões climáticas e geográficas. Por causa do clima, essa região sofre muito com terremotos, ciclones, furacões e inundações; por razões sociais, é muito abalada por guerras civis e guerrilhas; e por questões históricas e culturais, há uma forte tradição de solidariedade social em situação de emergência. Por esses inúmeros fatores e por ser uma região que tende a sofrer catástrofes ambientais e sociais das mais variadas formas, a resiliência dessas comunidades está sempre sendo posta à prova. Assim Ojeda afirma que

Por isso, não é de estranhar que a contribuição latino-americana ao conceito de resiliência seja maior quanto ao enfoque coletivo e que esteja enraizada na epidemiologia social muito mais do que nos enfoques clássicos que explicam

o processo saúde-doença, baseando-se na observação de casos individuais. (OJEDA, 2005, p. 49)

Além das questões mencionadas acima, segundo Ojeda (2005), existem mais alguns fatores que contribuem e estão relacionados a resiliência comunitária, o autor denomina essas características de *pilares* da resiliência comunitária, que podem ser observados pela experiência adquirida com referência aos aspectos negativos em situações sofridas pelos povos da região Latino Americana. Os *pilares* são: Autoestima coletiva, Identidade cultural, Humor social e Honestidade estatal. Esses são alguns dos pilares que servem como suportes positivos em cada sociedade, são características sociais que favorecem a resiliência comunitária. Ojeda (2005) os cita por considerá-los mais significativos.

Diante do entendimento sobre a resiliência comunitária verificamos a importância do conceito para os estudos sobre a resiliência informacional de mulheres com filhos acometidos pela síndrome congênita (microcefalia), pois as mesmas se encontram inseridas em situação de adversidade coletiva. Estavam inseridas nessa situação, várias mulheres e suas respectivas famílias, em todo o Brasil, passando pela mesma circunstância de dúvidas relacionadas a doença e possivelmente se utilizaram do meio digital, no primeiro momento, na tentativa de dirimir algumas dúvidas sobre o assunto. Inclusive para a ajuda mútua, com a participação em grupos *online*, com o intuito de viabilizar uma possível troca de informações, além da busca em *sites*.

Contexto relacionado a resiliência, que contribui com o objeto da pesquisa em questão é o conceito de resiliência informacional. Os estudos sobre o tema são relativamente novos na literatura, assim como na CI. Por isso, poucos autores o abordaram até então, porém, devido a sua importância para o estudo e como contribuição para pesquisas futuras se faz necessário levantar o assunto.

O conceito de resiliência informacional surgiu através de um recente estudo feito por Lloyd (2014) com relação ao letramento sanitário e experiências com informações médicas de refugiados. A autora investigou como os sujeitos da pesquisa começaram a entender o cenário de informações sanitárias do país em que estavam refugiados e quais meios utilizaram para se informar e tomar decisões relacionadas à saúde. Como metodologia foi empregado um estudo qualitativo, que utilizou o método de teorias fundamentais para análise de dados. A pesquisa foi feita com um grupo controlado de 20 participantes, maioria de origem africana, os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, transcritas por linguistas

especializados em sotaques complexos e verificadas pelos pesquisadores que comparavam as transcrições com registros feitos em áudio (LLOYD, 2014).

O estudo de Lloyd acabou por verificar vários temas chave que explicaram a associação entre práticas informacionais e resiliência. A relocação dos sujeitos da pesquisa foi percebida com receio, dificuldades e incertezas, além disso, um tema que chamou a atenção por ser recorrente, descrito por eles, foi o corte das suas bases de conhecimento, o que necessitou de orientações e ajustes. Por essas situações observou-se a necessidade de construção de novos ambientes informacionais. Os pesquisados, por sua vez, precisaram do reconhecimento para lidar com as novas fontes informacionais e habilidades adequadas ao novo ambiente (LLOYD, 2014).

Para os estudos com os refugiados, Lloyd (2014) estruturou elementos operatórios que caracterizam o processo de resiliência informacional: *orientação, ajustamento e ressignificação*. Os elementos utilizados pela autora servem inclusive para explicar a relação entre práticas informacionais e resiliência, como mencionado acima, pela transição informacional dos sujeitos durante o processo de resiliência, no tocante a aquisição de habilidades para a mudança de realidade. Esses elementos também serviram como base para nortear o entendimento da construção da resiliência informacional dos sujeitos dessa pesquisa.

A *orientação* se traduz numa experiência física, visual e oral, que reduz os estresses relacionados as incertezas que surgem pelo contato com uma mudança significativa envolvendo o ambiente informacional conhecido ou ainda em situações de grande volume informacional (LLOYD, 2014). Ainda com relação a esse elemento, a autora menciona que a orientação é um processo que torna possível ao sujeito ter habilidades para manter conexão com a informação que irá auxiliar na redução das incertezas e no processo de ajuste a novos cenários informativos que tem relação direta com a sua situação de dúvidas relativas ao contexto de saúde vivenciado.

O *ajustamento* se caracteriza por ser um processo que demanda tempo e desenvolvimento de novos métodos de conhecimento e habilidades informativas, além de envolver a identificação de fontes primárias (pessoas) e secundárias (Internet). A *ressignificação* consiste na orientação e ajuste a novos métodos de conhecimento, como estímulo para pessoas ressignificarem suas experiências informacionais anteriores em contexto de saúde, comparando a realidade vivenciada depois do contato com novas fontes de informação (LLOYD, 2014).

Lloyd (2014) também menciona o fato de que, em épocas de tribulações e dúvidas, ter a capacidade de acessar e usar informações, em situações adversas, é um sinal da resiliência do sujeito, o que também está relacionado a habilidade da pessoa de se adaptar e conviver com as incertezas. Além disso, a resiliência informacional está ligada a capacidade do sujeito de estabelecer relações sociais que servirão de suporte em lugar ou situação desconhecida.

O letramento informacional auxilia diretamente a resiliência ligada a informação, pelas competências características dessa prática e de seus conceitos. Assim, para Gasque (2010) o letramento informacional se caracteriza pelo envolvimento do sujeito no processo de aprendizagem com o objetivo de desenvolver competências e habilidades que irão contribuir para a busca e o uso da informação de forma eficiente e eficaz.

O conceito de resiliência informacional, adotado por Lloyd (2013; 2014), evidencia o papel da informação e sua contribuição no processo da resiliência de uma pessoa ou de um grupo. Assim como outros conceitos, a resiliência informacional apresenta algumas características, como: a capacidade de empregar práticas de letramento informacional para acessar informações de que necessite; a criação de novos ambientes informacionais; e o reestabelecimento de redes sociais (LLOYD, 2013).

Para Lloyd (2015) o entendimento sobre o conceito de resiliência informacional pode ser explicado pela habilidade que o sujeito ou grupo tem de somar o resultado dos esforços pessoais ou coletivos e da experiência informacional, quando os seus conhecimentos foram por algum motivo desfeitos, incluindo nesse processo as práticas informacionais e múltiplos letramentos (tradicional, informacional, visual, informativo, digital e funcional) que podem ser requisitados para ajudar na redução de dúvidas, incertezas e conflitos.

Lloyd (2015) identifica que esse encadeamento revela como necessidade evidenciar a informação e defende o olhar voltado para o usuário da informação. Embora o conceito em questão esteja muito relacionado a situações de dificuldades e problemas, Lloyd (2015) acrescenta que essas características podem ser vistas como uma oportunidade para que sejam uma trajetória de significados que podem ir do significativo (em situações de mudanças no trabalho) ao catastrófico (a busca por informações em meio a desastres de causas naturais ou humanas).

Entender como a informação está situada no ambiente, reconhecer as habilidades para o acesso à informação e construir um ambiente informacional que reflita tudo isso são capacidades relacionadas à resiliência; dados descritos por Lloyd em seus estudos. A reflexão sobre o fato de que a competência de articular habilidades informacionais com a intenção de

superar desafios faz parte das práticas descritas, e que “a ideia de resiliência informacional congrega-se com o conceito de letramento informacional e, enquanto pesquisas posteriores são consideradas necessárias, pode ser tentador descrevê-la como um resultado geral da prática de letramento informacional” (LLOYD, 2015, p.11).

Percebe-se a importância do letramento informacional durante o processo de resiliência descrito por Lloyd (2014; 2015), e de como o sujeito deve estar envolvido em meio as práticas sociais e informacionais que o auxiliem na resolução de possíveis problemas e adversidades, de cunho pessoal ou coletivo.

5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A metodologia, quando escolhida de forma satisfatória, faz com que os objetivos específicos sejam exequíveis e o estudo passível de análise. Assim, podemos dizer que a metodologia da pesquisa é determinada pelo objeto pretendido para estudo, pois, de acordo com as características, estrutura e particularidades deste objeto, o pesquisador adotará os métodos que melhor atendam às necessidades e contribuam na execução dos objetivos.

O conceito de metodologia, para Minayo (2010), que comunga das opiniões de Dezin (1973), é o debate de ideias, de opções e de práticas, como também a integração entre teoria e método para escolha de tema, objeto de estudo ou problema de pesquisa. A autora considera que metodologia é um conceito abrangente e concomitante, que caminha junto com a teoria e as técnicas.

Com relação à pesquisa, esta é uma atividade básica das ciências na sua indagação e construção da realidade, ela mantém a atividade de ensino e a atualiza com relação à realidade do mundo, por isso que, mesmo sendo uma atividade teórica, a pesquisa une pensamento e ação (MINAYO, 2010). Entende-se então que nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, inicialmente, um problema da vida prática. As questões da investigação estão relacionadas a interesses e situações socialmente condicionados. São resultados de inserções no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos, considerações também baseadas no pensamento de Minayo (2001).

5.1 ABORDAGEM DA PESQUISA

Para realização da pesquisa os métodos foram escolhidos de acordo com o objeto de estudo, assim, quanto a abordagem a pesquisa é de natureza qualitativa. A abordagem qualitativa, segundo Richardson (1999, p. 80) pode “descrever a complexidade de determinado problema, analisar a intenção de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos vividos por grupos sociais”. Esse mesmo autor afirma que, além disso, a pesquisa qualitativa pode “contribuir no processo de mudança de determinado grupo e possibilitar, em maior nível de profundidade, o entendimento das particularidades do comportamento dos indivíduos”.

As ideias de Richardson (1999) corroboram com o objetivo de pesquisa desse trabalho, que busca compreender se e como o ambiente digital interfere na resiliência informacional das

mulheres com filhos diagnosticados com microcefalia atendidas no Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiência (CRMIPD), através de suas práticas informacionais de busca por informação, ou seja, entender como o meio digital influenciou a vida dessas mulheres, no que se refere ao acesso à informação em momento adverso relacionado à saúde de seus filhos ou filhas.

5.2 TIPO DE PESQUISA

A pesquisa é um estudo de caso pois esse método permite uma visão holística sobre os acontecimentos do cotidiano, dando ênfase a característica de investigação empírica de fenômenos contemporâneos, principalmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não são bem definidos (YIN, 2005). Ainda segundo Yin (2005), o estudo de caso pode ser visto como uma estratégia metodológica para a pesquisa em ciências humanas, pois permite ao pesquisador um aprofundamento em relação ao estudo, apontando aspectos difíceis de serem enxergados de outra forma.

Quanto aos objetivos a pesquisa é descritiva, pois propõe relatar fatos e situações informadas pelos sujeitos da pesquisa, pretende analisar através desses dados quais as barreiras e estratégias utilizadas para minimizar as dúvidas e reduzir as incertezas dessas pessoas, saber se essas informações foram positivas ou negativas no momento da busca, se fizeram sentido e mudaram o contexto inicial.

O estudo verificou, através dos fatos e situações informadas pelos sujeitos, qual a relação entre as estratégias de busca por informação e a mudança do contexto adverso vivido; analisou através dos dados quais as barreiras enfrentadas; identificou quais meios utilizados para minimizar as dúvidas e reduzir as incertezas; observou se essas informações foram positivas ou negativas no momento da busca, se fizeram sentido e mudaram o contexto inicial.

5.3 FONTES DE INFORMAÇÃO UTILIZADAS

Tendo em vista que às fontes principais de informação utilizadas para a construção da pesquisa foram construídas no espaço social onde o fenômeno recortado como objeto encontrava-se inscrito, esta pode ser definida como uma pesquisa de campo. Pois, tratando-se de uma pesquisa social de abordagem qualitativa, a pesquisa de campo se traduz numa alternativa para aproximação do campo empírico e dos sujeitos da pesquisa, além de

proporcionar uma proximidade e um conhecimento da realidade vivida pelos sujeitos, e do próprio campo empírico em questão.

Para Neto (1994) a relação com os sujeitos é de extrema importância para a pesquisa e para esse trabalho foi produtivo e possibilitou a observação da realidade vivenciada.

5.4 CAMPO EMPÍRICO

O campo empírico desta pesquisa foi o Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência (CRMIPD) da cidade de João Pessoa, o centro foi implantado em dezembro de 2005 pela Prefeitura Municipal numa ação conjunta entre as Secretarias de Desenvolvimento Social (Sedes), Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e Secretaria de Educação (Sedec) e desde 6 de junho de 2014 (quando mudou de endereço) se localiza na Rua Coronel Otto Feio da Silveira, número 161, no bairro Pedro Gondim. Anteriormente realizava suas atividades na Avenida Monsenhor Walfredo Leal, no bairro Tambiá.

Figura 4: Fachada do CRMIPD



Fonte: g1.globo.com/pb/paraiba/jpb-1edicao

Este centro integra a rede de Proteção Social Especial de Média Complexidade do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) do município de João Pessoa, e foi o primeiro centro municipalizado do país a oferecer atendimento especializado a pessoas com

deficiência. Tem como objetivo principal a habilitação e a reabilitação, por meio de serviços especializados, de crianças, adolescentes e jovens com deficiência, de 0 a 18 anos. Com deficiências auditiva, visual, intelectual, física, algum tipo de distúrbio de comportamento e/ou de aprendizagem, com intuito de promover condições ao exercício da cidadania.⁷

Figura 5: Entrada do CRMIPD



Fonte: www.joaopessoa.pb.gov.br

O CRMIPD atende pessoas com deficiência e seus familiares, que mantêm residência em João Pessoa. O atendimento pode ser feito através de encaminhamento do sistema de saúde, da rede de assistência ou ainda por demanda espontânea. Para ser atendido, o usuário passa por um atendimento individual, agendado e realizado por uma equipe multidisciplinar. Todos os profissionais que compõem a equipe avaliam o paciente e posteriormente lançam o seu parecer. A partir da avaliação geral, o usuário é encaminhado aos serviços direcionados a ele, que podem ser individuais e/ou em grupo. A escolha desse campo empírico se deu pelo fato do mesmo realizar atendimentos de crianças com microcefalia, causada pelo Zika vírus, acompanhados por suas respectivas mães (sujeitos dessa pesquisa) ou por um responsável, na cidade de João Pessoa.

⁷ Fonte: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretarias/sedes/dipaped/>

Figura 6: Uma das áreas para atendimento dos pacientes no CRMIPD



Fonte: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br>

O centro disponibiliza aos pacientes vários tratamentos e ações de valorização voltadas à inclusão social, ao desenvolvimento da autonomia e ao melhor convívio com a família e a sociedade, de acordo com o que prevê a Política Nacional de Assistência Social (PNAS). Entre os serviços realizados destaca-se a participação em encontros, rodas de conversas, atividades de lazer, curso de libras (língua brasileira de sinais), oficinas psicopedagógicas, fonoaudiologia clínica, fisioterapia, psicologia clínica e terapia ocupacional, além de atendimentos especializados em enfermagem, pediatria, fisiologia, neurologia e educação física adaptada, tudo acompanhado por profissionais de serviço social.

Antes dos atendimentos à criança com microcefalia e seus familiares se concentrarem no CRMIPD, eles aconteciam no Centro de Inclusão, mas para ter acesso a determinadas especialidades os usuários precisavam se deslocar para vários locais diferentes, fazendo com que os atendimentos ficassem descentralizados. As mulheres com filhos ou filhas com microcefalia e seus familiares participaram de uma reunião com a prefeitura do município de João Pessoa para conversar sobre a melhoria no serviço, depois desse momento as suas necessidades foram avaliadas e os atendimentos passaram a ocorrer no CRMIPD. Portanto, no dia 28 de junho de 2017 o CRMIPD abriu um novo calendário de atendimento especializado

para esses usuários, desde então as crianças são acompanhadas por uma equipe multiprofissional específica composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, neuropediatra, psicólogo, psicopedagogo, assistente social e terapeuta ocupacional.⁸

5.5 SUJEITOS DA PESQUISA

Como o objetivo da pesquisa foi verificar se e como a busca por informação no ambiente digital influenciou a tomada de decisão de pessoas em situação adversa relacionada a contextos de saúde, os sujeitos da pesquisa selecionados foram mulheres com filhos com microcefalia, causada por Zika vírus, atendidas no CRMIPD. Por acreditar que o contexto vivenciado por essas mulheres no momento de descoberta da síndrome foi significativo por vários motivos, entre eles, alguns já mencionados, como o fato da epidemia pelo Zika vírus em 2015 ter ocorrido de maneira atribulada.

Nesse período não havia muita informação oficial sobre o assunto, inclusive por parte da classe médica, que precisou realizar vários estudos e pesquisas para se munir de informações e dados mais sólidos e poder auxiliar a população. Esse cenário se mostrou delicado para toda a sociedade que não dispunha de muita informação sobre os fatos, mas principalmente para os cidadãos que estavam diretamente envolvidos no caso, os bebês nascidos com microcefalia e seus familiares.

5.6 TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

Sobre o contato com os sujeitos da pesquisa Gaskeel (2002, p. 65) menciona que “compreender o mundo de vida dos respondentes é o ponto de entrada para o cientista social que introduz, então esquemas interpretativos para compreender narrativas dos atores em termos mais conceituais e abstratos [...]”. Assim, para viabilizar a coleta de dados, a técnica escolhida foi a entrevista semiestruturada, através de um roteiro, com 11 perguntas de cunho sociodemográfico e 7 questões que atenderam os objetivos de pesquisa.

As questões foram relativas ao acesso dos sujeitos da pesquisa a fontes de informação em ambiente digital, suas dúvidas com relação ao contexto de saúde vivenciado, as barreiras encontradas durante o processo, as estratégias utilizadas por elas para minimizar as

⁸ Fonte: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/centro-de-inclusao-inaugura-novo-calendario-de-atendimento-para-criancas-com-microcefalia/>

difficultades encontradas e como as mulheres ressignificaram os problemas vividos. As entrevistas realizadas com 7 respondentes foram gravadas; para facilitar as transcrições, análises e inferências; feitas de acordo com a disponibilidade das mesmas e auxílio do cadastro do CRMIPD para os atendimentos dessas usuárias.

5.7 TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS

A técnica de análise de dados escolhida foi a análise de conteúdo, para análise dos resultados das entrevistas, por meio das transcrições dos áudios, com objetivo de obter resposta a questão problema. Segundo Bardin (1979, p. 42) a análise de conteúdo pode ser conceituada como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visam a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens”.

A modalidade de análise de conteúdo para essa pesquisa é a análise temática, por considerá-la apropriada para investigações qualitativas (MINAYO, 2010). A análise temática, portanto, trabalha com a noção de tema, que, por sua vez, está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto, comporta uma quantidade de relações e pode ser representada graficamente através de uma palavra, frase ou resumo. Em suma, para Minayo (2010, p. 316), “a análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado”.

A análise temática se divide em três fases: pré-análise (chamada também de leitura flutuante) – essa fase foi realizada durante a transcrição dos áudios das entrevistas feitas com os sujeitos da pesquisa e durante a leitura e releitura das referidas transcrições. A exploração do material (fase que engloba codificação e categorização) – esse foi o momento em que as classes temáticas, as categorias e subcategorias foram determinadas. E o tratamento dos resultados (destaque para as informações obtidas durante a pesquisa) – essa fase compreendeu a análise dos dados e as inferências feitas para esse trabalho (MINAYO, 2010).

Para este trabalho os sujeitos foram selecionados de forma não probabilística por conveniência, o que envolveu a participação de 7 mulheres que tem filhos ou filhas com microcefalia que são ou já foram atendidos no CRMIPD de João Pessoa.

A coleta de dados foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2018, utilizando roteiro de entrevista semiestruturada dividido em duas partes. A primeira foi composta por 11 questões que investigam o perfil sócio demográfico das entrevistadas, como as mesmas conheceram o CRMIPD, e há quanto tempo sua criança é atendida na instituição. A segunda parte do roteiro abrangeu questionamentos com relação a busca e o acesso à informação em ambiente digital, bem como as adversidades encontradas, as estratégias desenvolvidas e os novos significados vivenciados durante o processo.

A participação na pesquisa foi realizada de forma voluntária, mediante explicação sobre o estudo e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) por parte das mulheres entrevistadas.

No período de realização da pesquisa foi possível observar que, além do CRMIPD há outros locais de atendimento para crianças com microcefalia na cidade de João Pessoa, públicos e privados, entre eles: a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoas com Deficiência (FUNAD), o Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha, o Hospital Maternidade Cândida Vargas, o Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ) e clínicas particulares que atendem por planos de saúde. Inclusive, as mulheres entrevistadas levam suas crianças, que são ou já foram atendidas no CRMIPD, para atendimentos em vários lugares diferentes durante a semana.

Durante o período das entrevistas houve grande evasão nos atendimentos das crianças com microcefalia atendidas no CRMIPD, a informação citada acima pode ser um dos motivos. O fato fez com que o período para coleta de dados fosse mais extenso e a dificuldade para marcar encontros com as mulheres fosse considerável, por isso, uma parte das entrevistas não foi feita dentro do campo empírico pré-determinado. Observamos que as mulheres faltavam muito aos atendimentos, então foi necessário marcar conversas em outros locais.

Depois que a primeira entrevista foi realizada no mês de agosto de 2018, muitas entrevistas foram marcadas e depois canceladas pelos sujeitos da pesquisa. Entre os motivos da evasão, pudemos observar: condição financeira precária, deslocamento do tratamento para outras instituições e estado de saúde das crianças. Por muitas vezes as mulheres não levavam as crianças para os atendimentos porque as mesmas estavam doentes. A saúde das crianças com microcefalia é muito frágil, identificamos inclusive que, em dias de chuva as mulheres não saem de casa com elas para evitar adoecimento, ou seja, foram vários os fatores que dificultaram o acesso a essas mulheres, o que demonstra que o número de entrevistas poderia ter sido maior.

As visitas ao campo empírico foram feitas nos dias e turnos orientados pela coordenadora do CRMIPD, de acordo com os horários de atendimento das crianças com microcefalia. Porém, a maioria das primeiras visitas ao local foram infrutíferas. Então outra conversa com a coordenação do campo empírico e com uma das fisioterapeutas da instituição se fez necessário.

Durante a conversa questionamos se existiria na instituição uma lista de cadastro com nomes e contatos das famílias de crianças com microcefalia, causada por Zika vírus, atendidas no local. A resposta ao questionamento foi positiva e a lista foi disponibilizada. A partir de então, conferimos a lista junto com uma das fisioterapeutas do centro que atendia parte das crianças com microcefalia e verificamos quem se enquadraria no perfil da pesquisa. Logo em seguida a fase de ligações e marcações de entrevistas foi iniciada.

Várias entrevistas foram marcadas, remarcadas e canceladas, porém outras foram realizadas. A FUNAD também foi mais um local onde uma entrevista foi marcada, mas não foi realizada por motivo de desencontro, assim como a visita à residência de outra mulher não foi concretizada, pois sua filha com microcefalia estava doente. Das 7 entrevistas concluídas, 5 foram realizadas no próprio campo empírico, 1 foi realizada no Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha e 1 na residência de uma das mulheres.

Um ponto positivo observado foi o fato das mulheres não se negarem a participar do estudo, percebemos que as mesmas estão acostumadas a participar de entrevistas e pesquisas sobre temas que envolvem microcefalia e entendem a importância e relevância disso para o desenvolvimento das crianças. As mulheres acreditam que, de alguma forma, as pesquisas envolvendo o assunto, em várias áreas como: comunicação, informação, medicina, fonoaudiologia, fisioterapia, serviço social, psicologia, enfermagem, entre outros, podem favorecer o avanço dos estudos sobre a síndrome. Foi possível observar as informações acima, pois, durante o período da pesquisa pesquisadores de outras áreas também realizavam estudos no mesmo campo empírico.

As entrevistas tiveram duração de 11 a 30 minutos, de acordo com o perfil de cada mulher. O roteiro foi seguido e as perguntas foram as mesmas, porém umas falavam mais do que outras. Algumas tinham mais desenvoltura para contar suas experiências, enquanto outras falavam menos, o que exigia mais cuidado para extrair o que era questionado. Algumas tinham mais facilidade para entender o que era indagado, porém outras tinham mais dificuldade, então mais uma vez a pergunta era feita e explicada.

Os assuntos tratados durante as entrevistas eram sensíveis à todas, lhes faziam recordar o momento da descoberta da situação com relação ao bebê que gerou, como tudo aconteceu e alguns sentimentos eram revividos. Por vezes as mesmas se emocionaram, algumas de maneira tímida, com água nos olhos, em outra ocasião o choro realmente veio e a entrevista foi brevemente interrompida. Porém, apesar das emoções, as conversas transcorreram sempre de maneira muito tranquila e respeitosa. Em todas as entrevistas as crianças estavam presentes, pois os momentos eram marcados entre um atendimento médico e outro, sempre realizado em local discreto para preservar a particularidade de cada história.

6 ANÁLISE DA INTERFERÊNCIA DO AMBIENTE DIGITAL NA RESILIÊNCIA INFORMACIONAL DOS SUJEITOS DA PESQUISA

As primeiras perguntas do roteiro de entrevista semiestruturada investigaram o perfil sócio demográfico dos sujeitos da pesquisa, no que se refere a faixa etária, as entrevistadas tinham entre 21 e 39 anos, portanto, a média de idade dessas mulheres é de 30 anos. No perfil social em nível nacional a média de idade das mulheres é menor, como mencionado no tópico que trata sobre esse tema.

A idade de seus filhos ou filhas com microcefalia girou em torno de 2 anos e 8 meses e 2 anos e 10 meses. É válido informar que essas idades foram informadas nos meses de agosto e setembro de 2018, período em que as entrevistas foram feitas. Com essas informações podemos observar que as crianças nasceram em 2015, entre os meses de outubro e dezembro (período em que o Ministério da Saúde informou que o surto de microcefalia era causado por Zika vírus, no Brasil – 28 de novembro de 2015), vale salientar que todas as mulheres entrevistadas foram acometidas por Zika durante a gestação.

No que diz respeito a existência de outros filhos, além do filho ou filha diagnosticado com microcefalia, das 7 entrevistadas, apenas 1 não tinha outro (s) filhos, as demais informaram ter de 1 a 3 filhos e/ou filhas. Com relação ao local de residência, 6 das 7 mulheres residem em bairros considerados periféricos ou comunidades do município de João Pessoa.

Quando questionadas quanto a raça e etnia, 5 se consideram pardas, 1 branca e 1 negra. No quesito escolaridade, das 7 mulheres, 1 cursa graduação, 2 tem o ensino médio concluído, e 3 tem ensino fundamental incompleto, o que demonstra que boa parte possui baixa escolaridade. Em relação a profissão observamos que todas as mulheres se dedicam quase que totalmente aos cuidados com o filho ou filha com microcefalia, pela necessidade de cuidados que essas crianças apresentam. Dentre as entrevistadas, apenas 1 ainda consegue estudar, pois reside com os pais e dispõe do apoio deles nessa questão. As demais não estudam e não tem emprego formal.

A situação conjugal e o apoio dos cônjuges nos cuidados com o filho ou a filha foi motivo de questionamento durante as entrevistas. Das 7 mulheres, 5 são casadas e 2 são solteiras. Das mulheres casadas, 4 tem a participação dos cônjuges nas visitas ao CRMIPD e nos tratamentos médicos das crianças, um dos cônjuges não participa por motivo de trabalho, pois os atendimentos são realizados em horário comercial.

No que compete a renda familiar, a maioria das entrevistadas, 4, tem como renda familiar 1 salário mínimo, que representa o BPC (Benefício de Prestação Continuada) pago pelo governo para pessoas enquadradas em algumas enfermidades específicas, a microcefalia é uma delas. Com relação as demais, para 1 a renda da família gira em torno de 2 e 1/2 salários mínimos (com benefício da criança incluso nesse valor), 1 recebe 1 salário mínimo (referente ao BPC) somado a uma pensão de R\$ 400,00 por outra filha e 1 recebe 1 salário mínimo (também referente ao BPC) somado a outro benefício, referente ao bolsa família.

Quando questionadas com relação a como tomaram conhecimento sobre o CRMIPD, as respostas foram variadas, cada uma tomou conhecimento de uma forma: profissional de saúde conhecido da família, grupos de apoio para familiares de bebês com microcefalia, centro de apoio, hospital onde o bebê nasceu ou ainda através do Centro de Atenção Integral à Saúde (CAIS) do seu bairro. E por isso cada criança é acompanhada no CRMIPD por um período diferente, que vai de 5 meses a 2 anos e 7 meses de tempo de atendimento no local.

6.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Como mencionado, a técnica de análise de dados, baseada em Bardin (1979), é a análise de conteúdo, tendo como fonte de obtenção de dados os textos obtidos através das transcrições dos áudios das entrevistas gravadas, realizadas com as 7 mulheres entrevistadas. A partir desse material três classes temáticas foram estruturadas com o intuito de atender aos objetivos específicos da pesquisa e para responder à problemática do estudo, são elas: **Práticas Informacionais, Estratégias favoráveis à Resiliência Informacional e Ressignificação da realidade vivenciada**. As classes temáticas se subdividem em seis categorias e dez subcategorias, de acordo com o quadro abaixo.

Quadro 1: Classes temáticas e categorias dos discursos emitidos

Classe Temática	Categorias	Subcategorias
Práticas Informacionais	Acesso/Fontes no ambiente digital	Inexistente Ocasional Frequente Barreiras
	Experiências no contexto	Positivas Negativas
Estratégias favoráveis à Resiliência Informacional	Contribuição de fontes digitais	Consulta
	Contribuição de fontes não digitais	Agentes Informacionais
Ressignificação da realidade vivenciada	Interação com pares	Colaboração
	Evolução durante o processo	Aprendizado

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

6.1.1 Práticas Informacionais

Dessa classe temática surgiram duas categorias de análise: **Acesso/Fontes no ambiente digital**, que se subdivide nas subcategorias: Inexistente, Ocasional, Frequente e Barreiras; e **Experiências no contexto**, que por sua vez se subdivide em: Positivas e Negativas.

6.1.1.1 Acesso/Fontes no ambiente digital

É certo que, os suportes tecnológicos conduzem sujeitos ao acesso à informação das mais diversificadas formas, sua utilização traz significativas mudanças, principalmente no que se refere à velocidade de acesso às fontes de informação. Essas mudanças, portanto, criaram uma oportunidade de acesso à informação, como também significativas preocupações quanto ao fato de perceber e entender essas leituras não lineares.

Sobre isso, Snyder considera que

[...] no mundo digital, os letramentos mais cruciais ainda incluem: fazer buscas na internet, navegar no hipertexto, avaliar conteúdos criticamente e reunir conhecimentos. O mais essencial deles é a habilidade de fazer juízos sobre a informação encontrada *on-line*, já que, diferentemente do que acontece nos meios convencionais, a maior parte do conteúdo da internet não é filtrada por editores. (SNYDER, 2010, p. 270).

Os estudos das práticas informacionais têm como importante característica enxergar o indivíduo inserido em um contexto social, que necessita e busca informação para o seu dia a dia, suas demandas pessoais, fora dos ambientes de trabalho e acadêmico (SAVOLAINEN, 2007). As pessoas constroem necessidades de informação, e, nessa perspectiva, entender como elas se informam é interesse da CI e dos estudos relacionados às práticas informacionais.

Logo, as práticas informacionais voltam-se para estudos da relação entre o individual e o social, a compreensão de como o sujeito se relaciona com a informação num processo intersubjetivo, ou seja, as duas dimensões devem ser consideradas: individual e social, e além disso, como se dá o processo de conhecimento (ARAÚJO, 2017).

Para análise da primeira categoria: **Acesso/Fontes no ambiente digital** pôde-se observar a frequência de acesso e uso do ambiente digital para busca por informação sobre microcefalia, por isso foram levantadas as subcategorias: **Inexistente**, **Ocasional**, **Frequente**

e **Barreiras**. As mulheres entrevistadas tinham frequências distintas ou até mesmo nenhum acesso ao meio digital para busca por informação sobre microcefalia.

O acesso, no primeiro momento, foi para entender o que estava acontecendo, no período do diagnóstico de seu filho ou filha: que em alguns casos ocorreu durante a gestação, em outros casos no momento do nascimento, e em outros ainda depois de alguns meses do nascimento do bebê é que se deu o diagnóstico para microcefalia de fato. Duas causas chamaram a atenção para a **Inexistência** de acesso: 1) o fato de não saber ler, barreira relacionada ao Letramento Informacional com base em Gasque (2012) e 2) o receio com relação ao que viu sobre microcefalia na Internet, ou seja, as fotos de crianças com essa síndrome e as informações sobre o fato delas não terem chance de vida, as sequelas e as outras doenças causadas em decorrência desta. Tudo isso assustou as mulheres pesquisadas, causando aquilo que Brasileiro (2017) denominou de estado de incerteza informacional.

“ [...] Não. Eu não pesquisei nada na Internet não.
(Entrevistada 4).

“ [...] Eu não sei nem o que é Internet na minha vida. Internet não” (Entrevistada 6).

“ [...] Pra falar a verdade eu nem procuro. Não procurei, nem procuro, só as pessoas que vem a mim falar, aí eu, num me interessa mais” (Entrevistada 7).

Duas entrevistadas só fizeram uso da Internet para busca por informação sobre microcefalia no momento do diagnóstico ou quando pretendiam entender algo específico sobre a doença, mas de forma esporádica, para confirmar alguma informação médica, depois das consultas. Por isso a subcategoria **Ocasionalmente** foi levantada. Quando a mulher recebia a informação de que seu bebê tinha microcefalia ou algum tipo de suspeita com relação a isso as consultas médicas começavam. As mulheres e seus bebês passaram por muitos exames e consultas para confirmar diagnóstico, então seus acessos a classe médica eram constantes. Para uma isso ocorreu mais do que para as outras. A entrevistada 1 declarou que passou por mais de vinte médicos e médicas para confirmar o diagnóstico de seu filho, por isso tinha curiosidade em confirmar o que era dito, pois foram muitos atendimentos, muitas informações e muitos diagnósticos diferentes.

“ [...] Só procurei quando eu soube o diagnóstico, mas depois não [...] eu procurava sempre depois que eu vinha do médico, que o médico falava, aí eu ia procurar para ver se realmente era aquilo e batia a mesma coisa [...] No início minhas dúvidas eram muitas né, porque eu comecei, ia pro médico, aí era um diagnóstico, aí ia o outro, aí outro diagnóstico, todo mês era um diagnóstico diferente” (Entrevistada 1).

“ [...] *Google*. E me arrependi” (Entrevistada 3)

Por sua vez, quatro, das sete mulheres pesquisadas faziam uso **Frequente** da Internet e seus *sites* de busca para confirmação do que foi dito pelos médicos e profissionais de saúde (como fonoaudiólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, neurologistas, ginecologistas, entre outros profissionais da área). As consultas serviam de base para as buscas informacionais, quando as mulheres chegavam em casa.

“ [...] *Google*” (Entrevistada 1).

“ [...] Eu procurava mais no *Google* ou no *YouTube*” (Entrevistada 2).

“ [...] *Google*, geralmente” (Entrevistada 5).

“ [...] E aí o que tava mais passando na televisão naquele tempo 2015, aí ele (*se refere ao médico*) dizia que a criança ia nascer com uma má formação e cabeça menorzinha, que era microcefalia, só que eu não sabia o que era. Eu olhava muito na Internet para ver, via muito caso, aí ao ver que eu vi como era, né assim” (Entrevistada 2).

“ [...] procurei muito, procurava direto, sobre a doença dela, de início, tudo né? Então assim, foi assim, quando eu cheguei lá e ele disse que era micro, eu pensei que era melhor que hidro, então assim eu fiquei mais feliz, só que quando eu chego em casa, e fui procurar na Internet sobre, eu vi que era pior que a hidro, né? (*Choro*). Então assim, é muito difícil, entendeu? Desculpa. ” (Entrevistada 5).

“ [...] tem muita explicação, muita coisa né? Eles explicam que a microcefalia tem a primária, tem a secundária” (*entrevistada se refere a informações contidas na Internet*) (Entrevistada 5).

Desse modo, o acesso e as fontes de informação utilizadas pelas participantes da pesquisa, em ambiente digital, quando realizado, foi feito de forma simples e sem maiores critérios de busca. No que concerne ao Modelo Bidimensional de Práticas Informacionais de Mckenzie (2003), foi identificada a Busca Ativa (situação em que o indivíduo estabelece contato com uma fonte identificada) na categoria **Acesso/Fontes no ambiente digital**, nas subcategorias **Frequente** e **Ocasional**, momento em que as entrevistadas se utilizaram da estratégia de acesso às mídias digitais ou em contato com médicos, médicas ou outros profissionais da área de saúde para obter informação sobre microcefalia. Isso ocorreu com as entrevistadas 1, 2, 3 e 5, que relataram que acessaram a Internet especificamente para buscar informação sobre microcefalia e durante as consultas médicas aproveitavam para tirar dúvidas sobre assunto, ou ainda que, buscaram a Internet depois das consultas médicas, para confirmar o que foi conversado durante o momento médico/paciente.

Sobre as análises feitas com relação as subcategorias acima, podemos mencionar que também se encaixam na fase de Orientação que compõe os elementos/etapas que caracterizam o processo de Resiliência Informacional, criados e descritos por Lloyd (2014) em seus estudos sobre refugiados. Esta fase se refere ao momento em que o sujeito tem a parte da experiência física, visual e oral da busca por informação, momento em que é possível também identificar a redução de estresses relacionados a incertezas pelo contato com mudanças envolvendo o ambiente informacional inicial ou o grande volume informacional (LLOYD, 2014). Situação vivenciada pelos sujeitos da pesquisa, que nessa fase, fizeram buscas na Internet.

Durante as entrevistas um assunto mencionado foram as **Barreiras** encontradas durante o processo de busca por informação, assim, elencamos uma subcategoria com esse termo para análise da situação mencionada pelas pesquisadas. As informações desagradáveis sobre o assunto microcefalia, encontradas na Internet foram consideradas pelas mulheres uma barreira, pois, por causa disso houve mulher que deixou de acessar o meio digital, para esse fim. Por isso essa subcategoria foi inserida na categoria que trata da frequência e acesso a fontes de informação na *web*, pelo fato de provocar a suspensão ou diminuição do acesso à Internet.

“ [...] foi horrível. O que você coloca...você pode colocar lá microcefalia infantil, vai aparecer cada coisa que parece um negócio do outro mundo, que você se abala muito se você for ficar lá, eu na primeira pressão fiz uma pesquisa e assim mesmo não fui mais, não entrei mais no *Google*, porque não é positivo! Não tem nada de positivo, de dizer

assim: Não, eles vão, vai dar certo, vão ter uma expectativa de tudo, não diz nada disso, é tudo ao contrário” (Entrevistada 3).

“ [...] Então assim, tinha as vezes eu via assim, não, que todo diagnóstico a criança no ventre não é 100% de certeza, então eu ainda tinha esperança que ela ia nascer sem microcefalia, mas.....não foi né? E tinha as vezes que dizia que 99% de diagnosticava a microcefalia e a criança ia nascer com microcefalia, aí eu chorava, ela dava esperança e tirava. A Internet tem muito disso, ela dá esperança, quando ela puxa, ela puxa, entendeu? Então assim, eu hoje não recorro mais. Entendeu? Por causa dessa dificuldade, porque ora é tão bom você ver, escutar aquilo aí você vai pra aí ver aquilo lá, não porque ahhhh olha sei que é uma faca de dois gumes né?” (Entrevistada 5)

“ [...] Teve um período, logo assim que eu soube, eu procurei, que eu não sei mexer, mandei meu menino. Procurei, mas eu fiquei muito abalada, aí eu não quis mais procurar saber [...] O problema dele, dizer que eu não queria saber disso, aí parei de mexer com isso [...] Aí pare de mexer de botar isso na sua cabeça, aí eu parei, eu chorava bastante, chorava bastante, tanto que hoje eu sou acompanhada. Por uma psiquiatra. ” (Entrevistada 7).

Observamos que por se tratar de tema sensível, ligado ao filho ou a filha, algumas informações/imagens vistas na Internet causavam grande desconforto, medo, insegurança e incerteza pelo que estava por vir com sua própria criança. As mulheres mencionaram que o fato de não saber o que era a microcefalia (como a síndrome se desenvolveria e quais sequelas poderiam causar) no momento do diagnóstico, causou muita aflição. Então, quatro entrevistadas procuraram, de pronto, o auxílio da Internet para saber mais sobre o assunto, enquanto que as três demais não se utilizaram desse meio, utilizaram muito pouco, ou ainda buscaram fontes de informação não digitais, pelos motivos mencionados.

Portanto, durante as conversas com as mulheres que acessaram a Internet para conseguir algum tipo de informação sobre microcefalia, parte delas se frustrou e não ficou satisfeita com o que encontrou. Nota-se que o fato da Internet apresentar dados, imagens e informações negativas sobre microcefalia afastou algumas delas, que pararam de pesquisar ou passaram a pesquisar apenas ocasionalmente.

Na conjuntura dos sujeitos da pesquisa, o estado de incerteza informacional, estudado por Brasileiro (2017), baseado em Lloyd (2015), é fator de abalo as suas bases de conhecimento. Ao mesmo tempo que faz com que as mulheres pesquisadas se liguem a fontes

de informação (digitais ou não), como forma de compor novos significados para o contexto em que se encontram, para obter novas informações, novos aprendizados e promover apoio mútuo. Em outras palavras, o estado de incerteza informacional (BRASILEIRO, 2017) também desloca as mulheres ao enfrentamento das múltiplas barreiras informacionais que emergem do contexto.

6.1.1.2 Experiências no contexto

Durante as entrevistas uma das questões conversadas, foi sobre o fato da Internet ter sido uma experiência **Positiva** ou **Negativa**, por esse motivo essas foram as subcategorias identificadas para a categoria **Experiências no contexto**. A intenção foi, realmente, verificar para quais mulheres a Internet foi uma experiência positiva e para quais foi negativa e porquê.

Para quatro mulheres, apesar dos dados, imagens e informações desagradáveis sobre microcefalia, o acesso ao meio digital para busca por informação foi uma experiência **Positiva**, pois, segundo a entrevistada 1, depois que chegava de uma consulta checava o que foi dito pelo médico na Internet, e as informações que o profissional de saúde passava condiziam com o que ela encontrava em rede. Assim, ela se sentia mais segura, considerando, portanto, a experiência positiva.

A entrevistada 5, inclusive, relata um fato importante; que caracteriza o período que transcorreu antes do Ministério da Saúde afirmar que a microcefalia era causada por Zika vírus, em 28 de novembro de 2015, por meio de transmissão vertical; o fato de que nem os médicos sabiam ao certo a razão de vários bebês serem diagnosticados com microcefalia. Por isso que, para algumas mulheres os meios encontrados para saber algo sobre o que estava acontecendo eram a Internet e a televisão aberta que noticiavam quase que diariamente sobre o assunto.

“ [...] Foi. Mais positiva, foi” (Entrevistada 2).

“ [...] Tem os dois lados. [...] Tudo né, nada tem só um lado. Tinha positiva porque eu estava vendo ali o que eu realmente queria ver quando começou estourar a bomba, explicando tudo do Zika, o que ninguém chegou pra mim pra conversar, né verdade? [...] E tinha o negativo porque falava muito questão de expectativa de vida, entendeu? É pequena [...] Isso que era pior, mas é positiva, pra mim foi mais positivo que negativo, me ajudou

“muito de início porque, até porque até muitos médicos não entendem bem microcefalia” (Entrevistada 5).

Para três, das sete mulheres entrevistadas, a experiência foi muito negativa, o que justificou o fato de não acessarem mais as fontes de informação em meio digital para busca por informação. Os motivos mencionados por elas foi o que encontraram durante as buscas: imagens fortes de bebês e crianças com microcefalia, informações negativas sobre a sobrevivência de bebês acometidos pela doença, as sequelas e as demais enfermidades que acompanham os pacientes com essa síndrome. A microcefalia causada por Zika vírus causa inúmeros outros problemas e necessidades para os afetados além da diminuição do perímetro encefálico, como os relacionados a visão, comprometimento do desenvolvimento motor e cognitivo, dificuldade na fala, epilepsia, entre outros.

Porém, com o passar dos anos, essas mulheres perceberam que as informações negativas acessadas anteriormente, não condiziam com a realidade vivenciada por elas com seus filhos ou filhas. O tempo foi passando e elas observaram que suas crianças não vieram a óbito e estavam se desenvolvendo aos poucos.

“ [...] foi negativa. E as fotos das crianças com microcefalia que tem lá também. É muito, assim no popular mesmo, é muito feio as fotos que eles colocam lá [...] É pra chocar mesmo. Dá aquele choque [...] E não deveria, acho que deveria ser mais sensível né, com esses assuntos com relação a criança. Aí eu desisti, não olhei mais. Nem eu, nem meu esposo. Negativa. Até hoje ainda é negativa!” (Entrevistada 3).

“ [...] Foi negativa. Bom, porque eu já fiquei pensando em perder meu filho, sem informação, se meu filho ia se criar, aí eu já fiquei perturbada, pra mim eu achava, pra mim naquele momento que era tudo invenção de computador [...] Que é conversa [...] É tudo mentira, porque o jeito que o meu filho tava e o jeito que eu criava num era o que tava ali no computador” (Entrevistada 7).

A informação, em sentido amplo, pode tanto informar, como provocar desinformação, como alertam Pinheiro e Brito (2014). Na Internet isso também é observado, muito em decorrência do imenso volume informacional e pela ausência de qualquer tipo de edição com relação ao que é veiculado em rede. Como diz Kenn (2009) o meio digital e a Revolução da Web 2.0, em geral, proporcionam observações superficiais sobre o mundo, ou seja, para o autor não existe aprofundamento na dissertação sobre os assuntos expostos, quem busca vai

pincelando e absorvendo superficialmente sobre o que foi buscado, ou ainda assimilando informação incorreta, ou que não condiz com a realidade, como no caso das entrevistadas que questionaram o que foi encontrado na rede.

6.1.2 Estratégias favoráveis à Resiliência Informacional

A classe temática em questão é constituída por duas categorias de análise: **Contribuição de fontes digitais**, que tem como subcategoria – Consulta; e **Contribuição de fontes não digitais**, que por sua vez tem como subcategoria – Agentes Informacionais.

6.1.2.1 Contribuição de fontes digitais

Para as entrevistadas que tiveram acesso frequente ou ocasional ao meio digital, essa ferramenta servia para **Consulta** sobre tudo o que estava relacionado ao tema microcefalia, por isso essa subcategoria foi levantada. As mulheres queriam saber mais e mais sobre o assunto e como poderiam contribuir para o desenvolvimento do seu filho ou filha. Entre as dúvidas estava: o que era a microcefalia, quais os tipos, se era ocasionada por algum tipo de fator genético ou não, quais exames deveriam ser feitos, quais remédios tomar, o que fazer diante do choro constante durante dias a fio nos primeiros meses de vida, o que fazer e para onde ir no momento das crises de convulsão/epilepsia, como proceder quando os bebês estavam com excesso de secreção para que o problema não se tornasse uma pneumonia, como bronco aspirar seu filho ou filha, entre outros cuidados.

“ [...] Na Internet. Aí sobre a micro eu comecei a procurar, foi quando eu vi que tinha todo esse, esse, tinha várias micro, tinha a primária, a secundária e tal, né? Então eu vi que tinha micro que era genético, que foi o primeiro que eu achei que era, até porque na minha família nunca tinha tido, mas mesmo assim nos meus exames não tinha nada que comprovasse então foi a primeira possibilidade só que aí, eu disse a você, em outubro estourou, aí que comecei a procurar saber, aí foi quando eu vi que realmente tava ligado com o Zika, que os sintomas que eu senti foram realmente aqueles sintomas que estavam descrevendo que as mães teve, o tempo das crianças, que a maioria que estavam nascendo, iam nascer nessa mesma época de outubro, novembro, dezembro, que foi a época que a minha filha

nasceu em novembro, bem no pico mesmo [...]”
(Entrevistada 5)

“ [...] Pra Internet, então eu achava tudo lá, entendeu? Aí eu vi primeiro a lisencefalia, que ela não tem os giros então eu já achei que ela tinha essa doença que é muito grave e ela isolada e ela com outras ainda é pior, então ela tem a lisencefalia, ela não tem aquelas ondinhas que o cérebro da gente tem, é liso” (Entrevistada 5).

Nota-se que os meios digitais, bem como os consultórios médicos, podem ser considerados, segundo Lloyd (2006), “cenários informacionais”, espaços de conhecimento, formados por meio de “acessos a modalidades de informação sociais, textuais e físicas que são relevantes à prática, tentativa ou situação” (LLOYD, 2006, p. 8). Mas, para isso é necessário saber operacionalizar e entender quais benefícios esses cenários oferecem; com quais práticas e habilidades informacionais as informações são legitimadas (HICKS; LLOYD, 2016).

Algumas das mulheres pesquisadas utilizaram a estratégia de consultar a Internet para dirimir suas dúvidas, mas durante as entrevistas foi possível observar que as mesmas não descartaram as informações passadas por médicos/médicas ou outros profissionais de saúde. É sobre isso que se refere a próxima categoria.

6.1.2.2 Contribuição de fontes não digitais

Além da Internet as entrevistadas foram questionadas quanto a outras formas de acesso à informação, principalmente quando não utilizaram o meio digital. As mulheres foram unânimes em mencionar como fontes de informações não digitais outras pessoas, o que denominamos como a subcategoria **Agentes Informacionais**. Identifica-se na pesquisa em questão, através dos relatos, que esses agentes foram os profissionais de saúde aos quais as mulheres tiveram acesso, como também seus próprios familiares. Porém, os profissionais de saúde foram bem mais citados, entre eles os mais mencionados foram: médicos (clínicos), obstetras, ginecologistas, enfermeiros (as), neurologistas, fonoaudiólogos (as) e fisioterapeutas.

Com o passar dos meses, no período entre o último trimestre de 2015 e o primeiro trimestre de 2016, com o aumento dos estudos e das pesquisas sobre o assunto microcefalia e com a confirmação quanto a causa para microcefalia dos bebês, os profissionais de saúde

tinham um pouco mais de informação a passar para as famílias afetadas, logo, gradativamente as mulheres ficaram mais seguras com relação as informações passadas por eles.

“ [...] A gente tem que perguntar a um profissional que trabalha, que sabe, que convive e eu tive a oportunidade de ter umas perto de mim, que tipo, meu filho fazia respiratória na FUNAD, aí lá eu perguntava a ela, explicava a ela e ela dizia também como era: - Não é assim, é assim, muito simples, fácil. Aí foi assim que eu fui aprendendo, aí hoje eu sei” (Entrevistada 2).

“ [...] A ginecologista. Ela foi bem, assim foi o ponto, aquela luz, ela explicou que, realmente, há tempos atrás, quando apareceu essa doença microcefalia, em qualquer deficiência, realmente a expectativa de vida deles era muito curta, porque não tinha tratamento, vivia em cima de uma cama e eles tem dificuldade na deglutição terminava engasgando, sufocava, aí por isso que falecia muita criança, e tinha muita pneumonia devido a isso, a ficar muito tempo deitado numa posição só, eles tem que ficar mais sentadinho, ela foi muito, acho que em uma semana a gente descobriu, na semana seguinte já estava tudo normal, gravidez normal, tudo normal de novo” (Entrevistada 3).

“ [...] Preferi ficar com os médicos e só isso. Médico, cara a cara!” (Entrevistada 3).

“ [...] A Dra. Celeste (*neurologista do CRMIPD*) ela sempre me ajudava. É, com dúvidas. Ela foi muito ética, questão de Internet não tinha como tirar dúvida, mas quando eu ia lá sempre me tirava dúvidas, lá no Centro de Referência e a minha obstetra” (Entrevistada 5).

“ [...] A minha irmã me ajudou. Foi, minha irmã que me ajudou pra dar banho nela, porque eu nunca eu nunca cuidei de menino assim com problema, que nasce com 6 meses, muito cuidado” (Entrevistada 6).

“ [...] Olhe, primeiro lugar primeiro foi eu que tenho até hoje, tenho aqui né? O Centro de Referência [...] gosto muito daqui do atendimento, e na Cândida Vargas [...] E tenho na FUNAD [...] Neurologia. Dra. Celeste” (Entrevistada 7).

Nesta subcategoria foi possível observar o segundo elemento operatório criado por Lloyd (2014), o Ajustamento, que se caracteriza pela fase que demanda tempo e desenvolvimento. Observado nas relações das mulheres com fontes primárias (pessoas), aqui

chamados de Agentes Informacionais e fontes secundárias (Internet), acessos feitos também pelas pesquisadas, mencionados na categoria anterior. Nessa perspectiva as pesquisadas puderam se aprofundar em seu acesso à informação, e no aumento de suas bases de conhecimento, adaptando-se às peculiaridades da realidade vivenciada, pois nessa fase tiveram importante contribuição de profissionais da área da saúde e familiares, que serviram de suporte informacional.

A questão observada na fase de Ajustamento, nesse caso, foi a ampliação da confiabilidade nas fontes de informação não digitais. Os agentes informacionais nesse momento, depois de passados alguns meses da confirmação das causas para microcefalia, são considerados fontes confiáveis. Nos discursos das entrevistadas é possível identificar que o grau de confiança aumentou consideravelmente, inclusive pelas características do contato, pois com os médicos e profissionais de saúde as mulheres tem acesso pessoalmente, ao passo que pela Internet o acesso à informação é feita de maneira virtual.

6.1.3 Ressignificação da realidade vivenciada

Para terceira classe temática, duas categorias se destacaram durante os estudos: **Interação com pares**, que se ramificou na subcategoria – Colaboração; e **Evolução durante o processo**, com a subcategoria – Aprendizado.

6.1.3.1 Interação com pares

O Modelo Bidimensional de Práticas Informacionais de McKenzie (2003) é baseado numa abordagem construcionista. Tuominen; Tajla; Savolainen (2005, p.328), apontam que, “o construcionismo social foca a conversa, a interação e o uso da linguagem em vários contextos”. No construcionismo social, participar de mudanças da realidade que ocorrem entre nós e o conhecimento é algo que fazemos em conjunto, dessa forma, o construcionismo dá destaque à negociação de significados empreendidos pelos indivíduos que iniciam com a construção da realidade através do discurso, substituindo o monólogo pelo diálogo (TUOMINEN; SAVOLAINEN, 1997).

A categoria **Interação com pares** foi elaborada pela identificação da interação que há entre mulheres na mesma situação (mães de crianças com microcefalia), depois de questionadas quanto à existência de grupos presenciais ou virtuais de mulheres e famílias que

vivenciam a mesma realidade. As entrevistadas relataram a existência de grupos presenciais (em que a interação ocorre por meio de reuniões) ou virtuais (quando há interação em conversas informais por meio de aplicativo de mensagens - *Whatsapp*).

Nesse sentido, observa-se que houve o acesso à informação por meio dos diálogos entre essas mulheres, categoria que por essa razão se ramificou para subcategoria **Colaboração**. Pelos relatos, foi possível perceber que esse tipo de interação gera empatia e confiança por parte de quem integra o grupo, pois, as participantes passam por contexto de adversidade semelhante relacionado à saúde, passam por momentos de incerteza informacional parecidos, dividem suas angústias, insatisfações, medos e progressos, diariamente. Isso vai ao encontro do entendimento de Brasileiro (2017) sobre a importância da coesão social situacional à resiliência informacional, isto é, uma coesão negociada – emergente – nas interações mediadas pelos espaços virtuais atrelados aos dispositivos de comunicação móveis, que se configura como o elemento estruturante da colaboração tecnomediada. A colaboração entre as mulheres ficou nítida durante as entrevistas, cada uma, a sua forma, colabora ou recebe colaboração.

O nome de um grupo mencionado por algumas mulheres foi a Associação Mãe de Anjos da Paraíba (AMAP). Essa associação foi criada por meio de um grupo no *Whatsapp*. É composto por aproximadamente 100 mulheres que se uniram para lutar pelos direitos de seus filhos e filhas. As reuniões do grupo são realizadas no Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha e ocorre uma vez por mês. Durante as reuniões as mulheres, familiares e profissionais de saúde conversam e tiram dúvidas sobre o desenvolvimento de seus filhos e filhas. A AMAP continua com o grupo no *Whatsapp*.

O *Whatsapp* se caracteriza como um dispositivo dialógico que favorece a articulação do sujeito e suas relações em grupo, dando significado as vivências compartilhadas que envolvem apoio e ajuda mútua. O uso dessa ferramenta, dá sentido e oferece suporte nas situações vividas em contextos adversos. Porém, também devemos atentar para o seu caráter paradoxal, o dispositivo de mensagens por sua característica dinâmica e de rápida profusão de informação, em algumas situações pode provocar perda de informações, acesso a informações incompletas, insuficientes ou superficiais, ou ainda à *Fake News* (notícias falsas disseminadas em grande volume no *Whatsapp*, como também em outras mídias – fenômeno que tem relação direta com a desinformação).

O modo Varredura Ativa (do Modelo Bidimensional de Mckenzie, 2003) situação em que a pessoa se encontra em locais cuja possibilidade de encontrar informação é iminente, em

consonância com a observação e por meio da escuta ativa, foi identificado na categoria **Interação com pares**, na subcategoria **Colaboração**. Quando a entrevistada 7 menciona que não fala ou escreve durante as conversas nos grupos do *Whatsapp* que participa, porém, fica atenta a tudo que é conversado pelos demais participantes, para absorver informações válidas. A mesma relata que isso é de grande valia, pois observa que seu filho está em situação mais confortável, em relação à saúde, que outras crianças e que aprende como proceder em alguns casos. Ainda observa-se esse modo do modelo de Mckenzie (2003) quando a entrevistada 4 informa participar todos os meses das reuniões presenciais do grupo Mães de Anjos e quando a entrevistada 5 interage pelo *Whatsapp*, porém no privado, fora de grupos, para conversar com outras mulheres na mesma situação que a sua, sobre assuntos relacionados a filha.

“[...] tem o nosso grupo, que é a associação, pra nós procurar ajuda, pra nós conversar mais sobre esse assunto, pessoalmente, quem se reúne mesmo é as mães, as mães tudinho. Lá no Instituto do Cegos. Uma vez por mês. Parece que é trinta minutos [...] Eu sei que é um moi de mãe que tem criança com microcefalia [...] Toda vez que tem reunião nós vamos [...] as dúvida que nós tem, nós tira com ela, tira com os outro pessoal” (Entrevistada 4).

“ [...] tem o grupo, existe, que é mães com microcefalia, aí nos conversa pelo grupo também (*se refere nesse momento ao grupo no Whatsapp*). Qualquer coisas que está acontecendo com eles nós vai, uma conversa com a outra, para uma apoiar as outra. Assim nós tem o grupo. Lá é Mães de Anjos” (Entrevistada 4)

“ [...] Um exemplo, meu menino tá com um problema que eu não sei o que é, eu vou lá converso com outra mãe, ela vai me diz o que é.” (Entrevistada 4)

“ [...] Eu tenho outras mães que eu falo, sempre tenho. No privado (*Se refere ao Whatsapp*). Informações. Quando tem uma amiga, uma que tá com o bebê internado, aí eu falei pra ela que só colocam gente, tem realmente se for um caso de extrema, que vá melhorar realmente muito a vidas deles senão ela, assim a gente troca, ela pergunta o que que eu acho, eu falo, ela me fala, entendeu? Tenho várias mães no *Whatsapp*, *Facebook*, que entramos em contato” (Entrevistada 5).

“ [...] O nosso grupo da AMAP [...] Olha pra falar a verdade as meninas que falam muito sobre os bebês, eu fico só ouvindo, porque eu não tenho muito pra falar [...] Mas elas tem sobre os bebês delas, mas eu fico só ouvindo mais, do que, aí quanto mais ela fala aí eu vou aprendendo caladinha, só na minha [...] Vou aprendendo [...] E também me tranquiliza em algumas coisa, porque o que elas passam, não é nada do que eu passo, ela passa muito mais pior do que eu [...] Uma ajuda a outra quando o bebê tá doente uma já manda o *zap* procurando saber se o teu bebê tem isso, o teu bebê faz isso, o que tu faz isso, o que não faz, o que é que tu não faz, aí uma vai passando vai passando pra outra e outras vão se ajeitando [...] É se ajudando, vai lá, vai em tal hospital, dá isso, vai isso aquilo outro, e elas vão e uma vai se ajudando e depois vai só agradecendo. Muito bom! Esse grupo é ótimo” (Entrevistada 7).

O modo Por procuração, do Modelo Bidimensional de Mckenzie (2003), caracterizado pela obtenção ou facilitação do acesso à informação por meio de terceiros, foi observado com a entrevistada 7, na subcategoria **Colaboração**, quando ela menciona que participou de um curso de primeiros socorros para cuidados de crianças com microcefalia, ministrado no setor de enfermagem da UFPB. Na ocasião a profissional que ministrou o curso buscou por informações sobre o tema para repassar às mulheres, familiares ou cuidadores de crianças com microcefalia. A etapa do modelo também foi observada quando os três filhos da mesma entrevistada buscaram informação sobre microcefalia na Internet em seu lugar e passaram para ela o que encontraram.

“ [...] não tinha orientação adequada, to tendo agora que tem uma pessoa que tá, deu umas aula pra gente [...] Como cuidar de bebê desse jeito, os primeiros socorros, aí eu to um pouco tranquila [...] Na UFPB [...] A enfermeira Taiane. [...] Nos primeiros socorros” (Entrevistada 7).

O modo Monitoramento não dirigido, que também compõe o Modelo Bidimensional de Mckenzie (2003), se refere ao acesso ou reconhecimento de informação quando não se está em busca ou sem a intenção de se informar, não foi mencionado pelas entrevistadas, como também não foi observado durante a leitura, a releitura e as análises das transcrições.

6.1.3.2 Evolução durante o processo

No decorrer das entrevistas, procuramos saber, quando questionamos sobre como as mulheres se sentiam no momento atual, quais foram as mudanças identificadas com o passar do tempo, do diagnóstico até o período em que estavam participando das entrevistas. A pergunta questionava o que puderam identificar de mudanças em suas realidades depois da busca e acesso a informações sobre microcefalia e como se sentiam como mães de crianças microcêfalas, e pelas respostas apresentadas se estruturou a subcategoria **Aprendizado**.

Nessa fase das respostas pudemos identificar aspectos relativos a resiliência informacional, baseadas nos estudos de Lloyd (2014; 2015) e Brasileiro (2017). O processo, iniciado pelas buscas informacionais, foi se delineando e se encaminhando para a resiliência informacional, sobre isso Lloyd relata que

[...] aprender como seguir em frente torna-se um tema central, já que em tempos de dificuldades ou incerteza, as pessoas procuram informações que as façam seguir em frente: elaborar estratégias que as habilitem a adaptar-se e transformar-se visando atender às demandas imediatas e correntes do cotidiano, ou as demandas significantes criadas quando o conhecimento básico se desintegra. (LLOYD, p. 2, 2016).

Ainda com base em LLOYD (2016, p. 2), a autora diz que “a resiliência informacional está associada à habilidade de restabelecer capital social que fornecerá apoio à navegação em território desconhecido”, assim observou-se que as vivências relativas ao contexto da síndrome congênita microcefalia foram aumentando e se estruturando para estados de aprendizado por parte dos sujeitos da pesquisa. As respostas das entrevistadas para a questão demonstraram que todas passaram por vários momentos de dúvidas, incertezas, medos e inseguranças, mas também foi nítido que aprenderam com o processo e ressignificaram o contexto vivido. Hoje sentem-se mais seguras e mais tranquilas quanto aos cuidados com os filhos ou as filhas, quanto à possibilidade de desenvolvimento dessas crianças, quanto a importância do apoio médico e do apoio umas das outras, devido ao acesso à informação. Muito foi e ainda é aprendido e muito foi e ainda é dividido entre elas. Sempre em prol das crianças, dos seus direitos e das suas perspectivas para o futuro.

A maneira como as mulheres buscavam informação foi aperfeiçoada. Elas entendem agora que as informações contidas no ambiente digital trazem contribuições e aprendizado, porém perceberam que nem tudo o que está na *web* irá contribuir com a realidade vivida. No decorrer do estudo observou-se que as mulheres, depois de passar por várias situações durante

o processo, criaram habilidades para entender que a Internet pode ser de grande valia para consultas e confirmações de algumas informações, porém, não é a única ou mais importante fonte de informação. Nesse sentido fizeram comparações com o que visualizavam na *web*, o seu dia dia, e o desenvolvimento da sua criança. Constataram que nem tudo fazia parte das suas realidades ou representava o contexto vivido. A classe médica, nessa pesquisa, representou a grande segurança para essas mulheres, que apesar de todos os problemas tiveram discernimento para perceber essa situação.

A microcefalia acarreta nas crianças consequências neurológicas semelhantes, porém algumas diferenças com relação a manifestação da doença podem ser observadas de criança para criança. Diante disso, das experiências de buscas por informação e das barreiras encontradas, elas entenderam que a ambiência digital deve ser aproveitada com cautela. Pois nem sempre um caso de microcefalia relatado na Internet será igual ou terá as mesmas consequências para sua criança.

A questão relatada acima também pode ser vista positivamente, pois, inclusive o fato de encontrar informações que não condizem com realidade de seu filho trouxe aprendizado. As mulheres perceberam com isso que sua criança poderia se desenvolver mais do que o que foi descrito em meio digital. O acompanhamento por parte dessas mulheres durante os tratamentos possibilitou a ressignificação informacional do que foi encontrado inicialmente e pela falta de mais informações sobre a síndrome, visto de forma negativa.

A nova condição, de sujeito que adquiriu informação relativa à saúde em condição adversa e em contexto vulnerável, tomou novo significado e proporcionou a construção de uma nova base de conhecimento.

“ [...] hoje pelo que eu entendo do meu filho muitas coisas, se eu, qualquer negocinho, se meu filho tiver com secreção, é, nariz entupido, eu seu lavar, sei fazer ele tossir, sei fazer alguns passos de fisioterapia em casa, muitas coisa. [...] Muita coisa que eu não imaginava aprender” (Entrevistada 2)

“ [...] Faz tempo, a gente já aprendeu que tudo é no tempo dele e não precisa forçar, não tem que tá se martirizado né? Não, será se um dia vai andar nem vai falar o importante é que ele tá bem, não tando doente” (Entrevistada 3).

“ [...] Eu me sinto tranquila. No começo, pra ser sincera, foi muito difícil. Foi muito difícil porque não sabia de quase nada, tinha que tá correndo atrás de tudo, pra isso, pra aquilo, porque não sabia

de nada. E hoje não, hoje tá até mais tranquilo, a informação que eu quero eu vou no médico, o médico me explica, fiz a fisioterapia de TO, tudo que é dúvida que eu tenho pra ele, ela vai explica como é, como não é” (Entrevistada 4).

“ [...] Assim, a questão melhorou muito hoje porque a gente já entende, já vê o desenvolvimento, pouco, mas tem né? Que a sustentação do pescoço, os medicamentos que realmente já deram certo, que a gente realmente tá, [...] Eu consigo ver o desenvolvimento melhor. O começo foi muito difícil porque a gente...quando vem uma criança da maternidade você chega, que tem uma criança como se diz, a termo, criança você sabe como fazer e uma dessa é tudo mais difícil, então assim você tem que começar tudo do zero né? Apesar que eu não tinha filho então, mas o começo é muito difícil, até o primeiro ano, muito difícil mesmo, muito mesmo. E hoje tá bem melhor Graças a Deus, a gente se adaptou a ter um filho assim, a gente já acostumou, não tenho mais como tirar isso aqui da gente, entendeu?” (Entrevistada 5).

“ [...] Sim, mandava fazer em casa, aí eu fazia assim, também, do jeito que ele mandava (*entrevistada se refere ao médico*) também eu fazia né? Cuidar direitinho, qualquer coisa correr pro hospital” (Entrevistada 6).

“ [...] Hoje eu tô muito muito bem, mais tranquila, mais calma, qualquer coisa eu procuro saber informação, eu vou procurar onde eu sou atendida eu procuro saber sobre os bebês, o que fazer. Hoje eu tô muito, muito, muito, muito bem, hoje! Qualquer coisa eu não fico mais calada, eu vou lá aí eu procuro, é direito dele, informação pra ele, pra me ajudar e ajudar ele [...] Diferente do início. Eu me isolei muito, chorei muito, não aceitei muito, hoje tô aceitando, por conta das minhas amigas também [...] Do grupo, que me dá também força, umas ajuda a outra, aí tá tudo mais fácil pra mim” (Entrevista 7).

Em seus estudos Gasque (2012) faz afirmações com relação a importância do letramento informacional para busca por informação e em consequência disso, aquisição de conhecimento e aprendizado. Ou seja, para a autora o letramento informacional é um processo de aprendizagem, nessas circunstâncias afirma que

A ênfase no aprendizado centra-se na construção de redes semânticas necessárias à compreensão do mundo e na construção de conhecimento, competências e valores relativos à dimensão social e situacional, sustentando-se no conceito de inteligência, que se relaciona à capacidade pessoal de adaptação ao meio ambiente (GASQUE, 2012, p.38)

Portanto, a situação das mulheres pesquisadas anda em consonância com os aspectos expostos por Gasque (2012). Suas experiências refletem o processo de busca por informação, que culminou com o aprendizado de questões relativas à saúde, pela necessidade que lhes foi apresentada. Se encontraram diante de um contexto adverso e não detinham conhecimento sobre ele, em contrapartida, precisavam se munir de informações que lhes auxiliassem em momento de grande vulnerabilidade emocional.

A fase de ressignificação, terceiro elemento operatório elaborado por Lloyd (2014), que se refere a orientação e ajuste a novos métodos de conhecimento, estimulando as pessoas a ressignificarem suas experiências informacionais anteriores em contexto de saúde, comparando a realidade vivenciada depois do contato com novas fontes de informação, está visivelmente demonstrada na análise da subcategoria **Aprendizado** e nas falas das mulheres pesquisadas. Todas passaram por esse processo a seu modo e com suas experiências, tiveram e tem a oportunidade de dividir isso com as demais mulheres na mesma situação e com suas respectivas famílias.

Tudo isso demonstra que, o ambiente digital, juntamente com o acesso à informação por meio de fontes não digitais (acesso a profissionais de saúde e a interação e colaboração com pares) possibilitou experiências significativas de acesso a fontes de informação e buscas informacionais. Essas situações foram viabilizadas por práticas informacionais cotidianas, que por sua vez foram possíveis por meio da construção e desenvolvimento de habilidades informacionais adquiridas em momento de adversidade. Esse processo contribuiu significativamente para o aprendizado, a ressignificação do contexto de vida inicial e a promoção da resiliência informacional.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificamos com o estudo que as mulheres com filhos com microcefalia tinham necessidade de informação durante o período de adversidade relativo a saúde pelo qual passaram e passam. Constatamos a importância do acesso à informação, por meio digital ou não, porém, a Internet apresentou pontos positivos e negativos durante as buscas.

Ao passo que a *web* tinha o papel de apresentar, inicialmente, o que seria a microcefalia e alguns de seus desdobramentos, também fez as vezes de causar angústia, dúvidas, receio, medo, incertezas e tristeza pelo fato de revelar situações difíceis com relação ao contexto buscado ou ainda conteúdos que não condiziam com a realidade vivida por algumas mulheres entrevistadas. Por isso, notamos que três, das sete mulheres entrevistadas escolheu não recorrer mais a essa ferramenta por esses motivos, ou ainda pela falta de acesso à tecnologia. Em contrapartida, quatro entrevistadas perceberam benefícios durante as buscas e continuaram utilizando esse recurso.

Pela importância observada na relação do usuário com a informação, a abordagem de temas como Tecnologias da Informação e Comunicação, Letramento Informacional, Desinformação, Práticas Informacionais e Resiliência Informacional foi relevante para o trabalho e durante as pesquisas, pois permitiu compreender o processo dos indivíduos na busca cotidiana por informação e as barreiras encontradas no decorrer das experiências.

As práticas informacionais têm como características a busca por informação no dia a dia, as práticas sociais que possibilitam o acesso informacional, a interação e o diálogo. Esse conceito tem como suporte o Letramento Informacional que oferece condição para que o sujeito articule habilidades para realizar as buscas que deseja, bem como analisar o que realmente é necessário, ou seja, fazer uma análise crítica do que recebe/busca de informação e ponderar se elas são pertinentes ou não. Pois a Desinformação é uma realidade, tanto no meio digital, como no não digital e acarreta erros e enganos.

Os critérios de busca devem ser observados, para minimizar possíveis transtornos. No caso dos sujeitos da pesquisa, uma Prática Informacional e estratégia utilizada foi a confirmação médica com relação as confusões e incertezas. Os profissionais de saúde, depois dos primeiros meses de dúvidas com relação a causa da microcefalia tiveram, e ainda tem, papel significativo para as mulheres da pesquisa. Podemos verificar que, foram os médicos e os demais profissionais da área da saúde que deram maior suporte informacional. A Internet serviu de apoio nos momentos em que as mulheres não tinham acesso à profissionais de

saúde, queriam consultar algo sobre a síndrome congênita ou por vezes confirmar as informações médicas depois de consultas.

O fato de entender melhor sobre a microcefalia e os cuidados com o filho ou a filha ajudou essas mulheres na tomada de decisão sobre questões do dia a dia, contribuindo assim no entendimento sobre qual o melhor caminho, qual a melhor atitude para resolução de problemas ou para dirimir dúvidas, como por exemplo quando o filho ou filha passava mal, tinha uma convulsão ou chorava muito, a quem e onde deveriam procurar ajuda.

Assim, durante as entrevistas foi possível notar que quatro das sete entrevistadas fez uso frequente do recurso Internet para busca por informação sobre o tema que lhes foi apresentado e que não era de seu conhecimento, ao contrário, tratava-se de um tema sensível e desconhecido, que provocou dúvidas, porém, também proporcionou oportunidades de conhecimento, aprendizado e ressignificação da situação vivenciada.

A resiliência informacional, nesse estudo, se traduziu em aprendizado, colaboração com pares, confiança e segurança em saber como agir, pelo fato de ter adquirido conhecimentos específicos e importantes. No caminho para resiliência informacional, os sujeitos passaram pelo trajeto dos elementos operatórios criados por Lloyd (2014): orientação, ajustamento e ressignificação. Iniciando com a orientação pela identificação das fontes informacionais e pela busca pelo que almejavam; o ajustamento das informações e dos cenários informacionais que lhes foram necessários; e a ressignificação da realidade vivida, posterior ao desenvolvimento de novos métodos de conhecimento e a possibilidade de comparar o momento presente com a condição anterior de necessidade informacional.

Em épocas de tribulações e dúvidas, ter a capacidade de acessar e usar as informações, em situações adversas, é um sinal da resiliência do sujeito, que se relaciona a habilidade da pessoa de conviver com as incertezas. A resiliência informacional está diretamente ligada a capacidade do sujeito de estabelecer relações sociais que servirão de apoio a circunstância desconhecida.

O nosso objetivo principal foi compreender se e como o ambiente digital interfere na resiliência informacional das mulheres com filhos diagnosticados com microcefalia. A maior parte, seis das sete participantes da pesquisa estão inseridas em um perfil social caracterizado, muitas vezes, por limitações financeiras, intelectuais, de infraestrutura e acesso ao básico. Essa condição interfere no acesso ao essencial, então a informação também se torna um item muitas vezes escasso. Essas mulheres procuraram, dentro de suas possibilidades, adentrar ao

mundo desconhecido de uma síndrome congênita, do qual não detinham informações, e em alguns casos, nunca ouviram falar.

Essa condição lhes afetou consideravelmente no início, provocou o sentimento de impotência com relação ao que fazer e ao que estava por vir. Porém, mesmo com todo sofrimento do momento do diagnóstico, o interesse em saber como ajudar o filho ou a filha lhes impulsionou para uma condição de reação a adversidade. Desse modo, o primeiro passo para mudança de situação foi realmente procurar saber o que estava acontecendo e o que poderia ser feito.

Nesse sentido, e para o caso de cada mulher pesquisada, a informação teve significado transformador, pela redução da incerteza a partir da possibilidade de articulação das informações. O processo observado junto as mulheres durante a pesquisa não modificou o doloroso diagnóstico, todavia lhes ofereceu segurança, tranquilidade e esperança de um futuro em companhia de seus filhos e filhas, apesar se sua condição.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, C. A. A. O que são “Práticas Informacionais”? **Informação em Pauta**, Fortaleza, CE, v. 2, número especial, p. 217-236, out. 2017. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/informacaoempauta/article/view/20655/31068>>. Acesso em: 18 jun. 2018.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Ed. 70, 1979.
- BARRETO, A. M. Informação e conhecimento na era digital. **Revista IBICT**. vol. I, nº 1, 2006.
- BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- BRASILEIRO, F. S. **Resiliência Informacional: modelo baseado em práticas informacionais colaborativas em redes sociais virtuais**. 2017. 228f. Tese (Doutorado Ciência da Informação) Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba.
- BELL, D. **O advento da Sociedade Pós-Industrial: uma tentativa de previsão social**. Trad. Heloysa de Lima Dantas. São Paulo: Editora Cultrix, 1973.
- BRASIL, Ministério da Ciência e Tecnologia. **Sociedade da informação no Brasil**: livro verde/organizado por Tadao Takahashi. – Brasília, 2000. Disponível em: <<http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/434/1/Livro%20Verde.pdf>>. Acesso em: 01/02/2018.
- CASTELLS, M. **A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, negócios e a sociedade**. Traduzido por Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- CASTELLS, M. **A sociedade em rede: a era da informação: economia, sociedade e cultura**. São Paulo: Paz e Terra, 2006.
- DEMO, P. Ambivalências da sociedade da informação. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 29, n. 2, p. 37-42, maio/ago. 2000.
- DENZIN, N. K. **The Research Act**. Chicago: Aldine, 1973.
- DUDZIAK, E. A. Information Literacy: princípios, filosofia e prática. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 32, n. 1, p. 23-35, jan./abr. 2003.
- FACHIN, J. Mediação da informação na sociedade do conhecimento. **Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação**, v. 27, n. 1, p. 25-41, jan./jun. 2013.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: Martin W. Bauer e George Gaskell. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

GASQUE, K. C. G. D. Arcabouço conceitual do letramento Informacional. **Ci. Inf.**, Brasília, DF, v. 39 n. 3, p.83-92, set. /dez, 2010.

GASQUE, K. C. G. D. **Letramento Informacional: pesquisa, reflexão e aprendizagem**. Brasília: Faculdade de Ciência da Informação, Universidade de Brasília, 2012.

GARCIA, I. Vulnerabilidade e resiliência. **Adolescência Latinoamericana**, 2, 2001.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GOVERNO DO BRASIL. **Brasil tem 1.168 casos de microcefalia confirmados**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2016/04/brasil-tem-1-168-casos-de-microcefalia-confirmados>>. Acesso em: 12/02/2018.

GROTBERG, E. H. Introdução: novas tendências em resiliência. In: A. Melillo & E. N. S. Ojeda (Org.). **Resiliência: Descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

HARLAN, M. A. **Information practices of teen content creators: the intersection of action and experiences**. A Grounded Theory study. 2012. Thesis (Doctor of Philosophy) - School of Information Systems, Science and Engineering Faculty, Queensland University of Technology, Queensland, Austrália, 2012.

HICKS, A.; LLOYD, A. It takes a community to build a framework: Information literacy within intercultural settings. **Journal of Information Science**, v. 42, n. 3, p. 334-343, 2016.

JUNQUEIRA, M. F. S.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19 (1): 227-235, jan-fev, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v19n1/14923.pdf>>. Acesso em: 01/02/2018.

KATO, M. **No mundo da escrita: uma perspectiva psicolinguística**. São Paulo: Ática, 1986.

KLEIMAN, A. B. (Org.). **Os significados do letramento: uma nova perspectiva sobre a prática social da escrita**. Campinas: Mercado de Letras, 1995.

KEEN, A. **O culto do amador: como blogs, MySpace, Youtube e a pirataria digital estão destruindo nossa economia, cultura e valores**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.

KOEHLER, W. An analysis of web page and web site constancy and permanence. **Journal of the American Society for Information Science**, v. 50, n. 2, p. 162-180, feb. 1999.

PINHEIRO, M.; BRITO, V. Em busca do significado da desinformação. **DataGramaZero – Revista de Informação**. v. 15, n. 6, dez. 2014.

LLOYD, A. Building information resilient workers. The critical ground of work place information literacy. What have we learnt? **Worldwide Commonalities and Challenges in Information Literacy Research and Practice, Communications in Computer and Information Science**, v. 397, p. 219-228, 2013.

LLOYD, A. Building Information Resilience: How do Resettling Refugees Connect with Health Information in Regional Landscapes – Implications for Health Literacy. **Australian Academic & Research Libraries**, v. 45, n. 1, p. 48–66, 2014.

LLOYD, A. Stranger in a strange land: enabling information resilience in resettlement landscapes. **Journal of Documentation**, v. 71, 2015.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MCKENZIE, P. J. A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. **Journal of Documentation**, Bingley, v. 59, n. 1, p. 19-40, 2003.

NETO, O. C. O Trabalho de Campo como Descoberta e Criação. In: Minayo, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

OJEDA, E. N. S. Uma concepção latino-americana: A resiliência comunitária. In: A. Melillo & E. N. S. Ojeda (Org.). **Resiliência: Descobrimos as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Doença do vírus zika**. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/zika/pt/>>. Acesso em: 10/02/2018.

RAMOS, R. J.; FREITAS, F. L. Resiliência e Relações Públicas: diálogos e reflexões. **ORGANICOM**, ano 10, n. 19, 2º sem, 2013.

POZO, J. I. **A sociedade da aprendizagem e do desafio de converter informação em conhecimento**. Projeto Pedagógico. Diretor Udemo, 2007.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 3. Ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RODRIGUES, G. S. S. C.; COLESANTI, M. T. de M. Educação ambiental e as novas tecnologias de informação e comunicação. **Sociedade & Natureza**, Uberlândia, 20 (1): 51-66, jun. 2008.

SANTOS, J. F. **O que é pós-moderno**. São Paulo: Brasiliense, 1988.

SANTOS, L. V. A. C.; CARVALHO, A. M. G. Sociedade da Informação: avanços e retrocessos no acesso e no uso da informação. **Inf. & Soc.:** Est., João Pessoa, v.19, n.1, p. 45-55, jan./abr. 2009. Disponível em: <http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/1782>. Acesso em: 01 fev 2018.

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

SILVA, B. D. A inserção das tecnologias de informação e comunicação. Repercussões e exigências na profissionalidade docente. In: MOREIRA, Antônio Flávio B; MACEDO, Elizabeth Fernandes de. **Currículo, Práticas Pedagógicas e Identidades**. Portugal: Porto Ed., 2002.

SIRIHAL DUARTE, A. B.; PAULA, C. P. A.; ROCHA, J. A. P. Modelos de práticas informacionais. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 36 – 61, jan/abr, 2017.

SNYDER, I. Antes, agora, adiante: hipertexto, letramento e mudança. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 26, n. 3, p.255-282, dez, 2010.

SOARES, M. Novas práticas de leitura e escrita: letramento na cibercultura. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 23, n. 81, p. 143-160, dez, 2002. Disponível em: <http://www.cedes.unicamp.br>.

SOARES, M. **Letramento**: um tema em três gêneros. 2ª edição. Autêntica, 2004.

TABOADA, N. G.; LEGAL, E. J., MACHADO, N. Resiliência: em busca de um conceito. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum**, São Paulo, v. 16, n.3, p. 104-113, dez, 2006.

TUOMINEN, K. ; SAVOLAINEN, R. A social constructionist approach to the study of information use as discursive action. In: **Proceedings of an international conference on Information seeking in context**. Taylor Graham Publishing, 1997.

TUOMINEN, K.; TALJA, S.; SAVOLAINEN, R. The Social Constructionist Viewpoint on Information Practices. In: **Theories of Information Behavior**. New Jersey, NJ: Information Today Inc, 2005.

TUSAIE, K.; DYER, J. **Resilience**: a historical review of the construct. *Holist NursPract*. 2004.

YIN, Robert K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookmam, 2005.

YUNES, M. A. M., SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares J, organizador. **Resiliência e educação**. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados sócio demográficos

- 1) Qual sua idade?
- 2) Qual a idade do seu filho ou filha, diagnosticado com microcefalia?
- 3) Você tem outros filhos ou filhas? Quantos?
- 4) Onde vocês moram?
- 5) Como você se identifica quanto a característica étnico-racial?
- 6) Qual seu grau de escolaridade?
- 7) Qual sua profissão?
- 8) Qual sua situação conjugal?
- 9) Qual sua renda pessoal e familiar?
- 10) Como conheceu o CRMIPD?
- 11) Há quanto tempo seu filho ou filha é atendido (a) no CRMIPD?

Roteiro de entrevista semiestruturada

- 1) Como e quando você soube que seu bebê tinha microcefalia?
- 2) Considerando que o acesso à Internet envolve o contato com *sites*, *blogs*, redes sociais (como *Facebook*) e aplicativos móveis (como *Whatsapp*), esses meios digitais foram utilizados para busca por informações sobre a microcefalia? Quais fontes de informação utilizadas?
- 3) Durante as buscas por informações ou mesmo no momento de navegação cotidiana em meio digital, houve algum tipo de barreira ou dificuldade com relação ao tema microcefalia? Quais foram essas barreiras e até que ponto elas atrapalharam o entendimento sobre o assunto que você procurava entender?
- 4) Nesse primeiro momento, a busca por informação sobre microcefalia, na Internet, se mostrou uma experiência positiva ou negativa? Por que?
- 5) No caso de ter encontrado alguma barreira, quais foram as estratégias utilizadas, na Internet, para que você entendesse mais sobre a síndrome e sobre como poderia cuidar do seu bebê?

- 6) Quais outras fontes de informação, além da Internet, foram utilizadas nesse momento?
- 7) Como você se sente hoje, depois de passado algum tempo de acompanhamento do bebê, com relação as dúvidas sobre a doença e o tratamento? Quais mudanças você identifica no seu entendimento sobre o assunto durante esse período?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Cara participante,

Essa entrevista faz parte de uma pesquisa de mestrado desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal da Paraíba (PPGCI/UFPB) pela Pesquisadora PAULLINI MARIELE DA SILVA ROCHA, sob orientação do Pesquisador Doutor Edvaldo de Carvalho Alves e coorientação do Pesquisador Doutor Fellipe de Sá Brasileiro.

Sua participação é de fundamental importância para compreensão de como o ambiente digital interfere na resiliência informacional de pessoas em situação de dificuldade relacionada à saúde, neste caso, mães de bebês diagnosticados com a síndrome congênita microcefalia.

As perguntas que compõem a entrevista se referem ao mapeamento das práticas informacionais empreendidas por pessoas em situação de adversidade e incerteza vivenciadas em contexto de saúde, no ambiente digital; a identificação das barreiras encontradas durante o processo; a verificação das estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades durante a busca por informação e a observação de como se deu a ressignificação da realidade vivenciada.

Solicitamos sua colaboração para o desenvolvimento da entrevista, que será gravada em áudio, como também sua autorização para apresentarmos e publicarmos os resultados desse estudo em eventos e periódicos científicos da área da Ciência da Informação. Por ocasião da publicação dos resultados, garantimos que seu nome será mantido em sigilo. Informamos, também, que a pesquisa não oferece riscos previsíveis para sua saúde. No entanto, caso se depare com algum desconforto no decorrer da entrevista, a exemplo de uma forte emoção ao lembrar de experiências passadas, sinta-se à vontade para interromper e/ou suspender o processo. Caso isso venha a ocorrer, a pesquisadora responsável comunicará o fato, imediatamente, ao Sistema CEP/CONEP, para que seja avaliada a necessidade de adequar ou suspender o estudo, conforme a “Resolução 466, de 12 dezembro de 2012” (CONEP/MS).

Informamos que sua participação no estudo é voluntária e que a senhora não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora responsável. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do

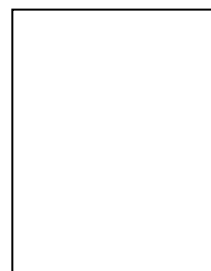
mesmo, não sofrerá nenhum dano. A pesquisadora estará à disposição para quaisquer esclarecimentos que considere necessários, em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para que os resultados obtidos sejam publicados em eventos e periódicos científicos reconhecidos. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa, ____ de _____ de 2018.

Assinatura da Participante da Pesquisa

OBSERVAÇÃO: (em caso de analfabeto - acrescentar)



Espaço para impressão
dactiloscópica

Assinatura da Testemunha

Contato da Pesquisadora Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o estudo, favor contatar a pesquisadora

PAULLINI MARIELE DA SILVA ROCHA

E-mail: paullinirocha@hotmail.com

Endereço: Rua Bancário Josias Lopes Braga, 388, Residencial Luxor Real, Ap. 201,
Bancários, João Pessoa – PB.

Telefone: (083) 98818-2591

Atenciosamente,

Assinatura da Pesquisadora Responsável