

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA INFORMAÇÃO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM BIBLIOTECONOMIA**



CAROLINE MARANHÃO LIMA

BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO

**JOÃO PESSOA – PB
2017**

CAROLINE MARANHÃO LIMA

BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO

Monografia apresentada ao curso de Biblioteconomia da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do grau de bacharel em Biblioteconomia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eliane Bezerra Paiva.

JOÃO PESSOA-PB

2017

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

L732b Lima, Caroline Maranhão.

Busca e uso da informação sobre autismo / Caroline Maranhão
Lima. - João Pessoa, 2017.
68f. : il.

Orientação: Eliane Bezerra Paiva.
TCC (Graduação) - UFPB/Ciências da Inf.

1. Busca e uso da informação. 2. Autismo. 3. Estudo de usuário. 4.
Usuário da informação. I. Paiva, Eliane Bezerra. II. Título.

UFPB/CCSA

CDU 02

CAROLINE MARANHÃO LIMA

BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO

Monografia apresentada ao curso de Biblioteconomia da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do grau de bacharel em Biblioteconomia.

Aprovada em: 04/12/2017

Banca Examinadora

Documento assinado digitalmente
 **ELIANE BEZERRA PAIVA**
Data: 11/12/2023 21:16:13-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Profª. Drª Eliane Bezerra Paiva
(Orientadora)

Documento assinado digitalmente
 **ALBA LÍGIA DE ALMEIDA SILVA**
Data: 12/12/2023 20:22:30-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Profª. Ma. Alba Lígia de Almeida Silva
(Examinadora)

Documento assinado digitalmente
 **ROSA ZULEIDE LIMA DE BRITO**
Data: 11/12/2023 19:06:46-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Profª. Drª Rosa Zuleide Lima de Brito
(Examinadora)

A toda minha família, em especial, ao meu esposo José Willian que com muito carinho e apoio, não mediram esforços para que eu chegasse até esta etapa da minha vida.

DEDICO!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, Nossa Senhora e meu anjo da guarda, aos quais muitas vezes recorri para pedir força, sabedoria e paciência na realização deste trabalho.

Aos meus pais Antônio Aleixo e Hildanira Maranhão por todo empenho, dedicação, incentivo e ensinamentos que me foram dados ao longo dos anos. Sou muito agraciada por tê-los em minha vida. Obrigada por serem exemplo de união, superação e amor. Como diz meu pai, abaixo de Deus está a família. Amo vocês incondicionalmente!

Às minhas irmãs que tanto amo, Camila Maranhão e Cassia Maranhão, por todas as desavenças, alegrias e tristezas. Todos os momentos foram válidos e serviram como aprendizado nas nossas vidas.

Ao meu sobrinho Adam Luke por tornar meus dias mais alegres. Você é um presente maravilhoso que Deus nos enviou.

À minha tia Ivanise, que sempre acreditou em mim, me motivou e foi uma segunda mãe na minha vida. Obrigada por tudo que fizestes e por todo amor a mim dedicado.

Ao meu precioso esposo José Willian que sempre está ao meu lado, me aturando, apoiando, incentivando e caminhando comigo nessa jornada da vida. Sem dúvidas você torna meus dias mais leves. Obrigada pelo carinho, comprometimento, amor e cuidado que tens por mim. Te amo imensamente.

Aos meus sogros Maria do Desterro e João Lyra por me acolher como filha e fazerem parte da minha vida.

A Prof^a Dr^a Eliane Bezerra Paiva que aceitou ser minha orientadora e prontamente me atendeu nas orientações. Obrigada por seu carisma, compreensão e empenho em compartilhar seus conhecimentos. A sua orientação foi primordial para conclusão deste trabalho.

A todos os professores do Departamento de Ciência da Informação que desempenharam com dedicação as aulas ministradas.

À minha amiga Andrea Oliveira, por ter me ajudado nas aplicações dos questionários, não sei o que seria de mim sem sua ajuda. Muito obrigada!

À minha amiga e madrinha Tamyres “amarela”, jeitinho carinhoso que a chamo, por todas as conversas e momentos vividos.

A todos os amigos que adquiri na universidade e, em especial, à minha turma de 2010.2.

Aos meus chefes Dr. Mário Formiga e sua esposa Dra. Karla Cabral, pelo incentivo e compreensão de sempre.

À Lourdes, diretora da Associação de Pais e Amigos do Autista da Paraíba (AMA) por ter permitido a realização desta pesquisa.

A todos os colaboradores que responderam ao questionário, pois sem eles esta pesquisa não seria possível.

Muito obrigada. Que Deus abençoe grandemente a vida de cada um!

“O conhecimento é um tesouro, mas a prática é a chave para alcançá-lo”.

(Thomas Fuller)

RESUMO

O autismo ou transtorno autista é uma síndrome que afeta principalmente a área da comunicação (verbal ou não verbal) podendo ou não desenvolver a linguagem, interação social e imaginação, formando a tríade crucial para o seu diagnóstico. Trata-se de uma pesquisa que tem como objetivo geral Investigar a busca e o uso da informação sobre Autismo na Associação de Pais e Amigos do Autista da Paraíba. O estudo realizado possui caráter exploratório-descritivo com uma abordagem quanti-qualitativa e utilizou do questionário com perguntas abertas e fechadas para obtenção dos dados. Conclui-se que a busca e o uso da informação dos pais e amigos dos autistas se revelam compatíveis ao comportamento informacional dos usuários na atualidade pois buscam as fontes eletrônicas de informação como a Internet, *blogs*, *site* e *youtube*. Entretanto, buscam a informação, também, em fontes tradicionais como os livros e pessoas.

Palavras-chave: Busca e uso da informação. Autismo. Estudo de usuário. Usuário da informação.

ABSTRACT

Autism or Autism Spectrum Disorder is a syndrome that affects mainly communication (verbal and non-verbal). It may affect or not the development of the language skills, the social interaction and imagination, three important factors for its diagnose. This paper is aimed primarily to investigate the search and use of information of the users of information on autism at Associação de Pais e Amigos do Autista da Paraíba. The study has an exploratory-descriptive characteristic with a quantitative-qualitative approach and used a questionnaire with different types of questions to collect the data. It is evident that the search and use of information of the parents of the autistic children as well as the informational practices of the friends of the autistic children are compatible with the user's informational behavior at the present time, since they search for electronic sources of information such as the internet, blogs, websites and *youtube*. However, they also search for information in traditional sources such as books and people.

Key words: search and use of information. Autism. User study. user of information.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista.....	20
Quadro 2 - Classificação dos usuários da informação.....	26
Quadro 3 - Paradigmas da Ciência da Informação.....	32

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Profissão.....	46
Tabela 2 - Renda Familiar.....	47

LISTA DE FIGURAS

Fotografia 1 - Fachada da AMA.....	36
Fotografia 2 - Sala de música.....	38
Fotografia 3 – Academia.....	39
Fotografia 4 – Piscina.....	40
Fotografia 5 - Espaço de lazer.....	41

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Sexo dos sujeitos da amostra.....	43
Gráfico 2 – Faixa etária.....	44
Gráfico 3 – Escolaridade.....	45
Gráfico 4 – Profissão.....	46
Gráfico 5 – Renda familiar.....	47
Gráfico 6 – Quando começou a frequentar a AMA.....	51
Gráfico 7 – Quando começou a trabalhar na AMA.....	52
Gráfico 8 – Como obtém informação sobre autismo.....	53
Gráfico 9 – Qual a última vez que você buscou informação sobre autismo.....	54

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	SOBRE AUTISMO E USUÁRIO DA INFORMAÇÃO	19
2.1	USUÁRIO DA INFORMAÇÃO	25
2.2	FONTES DE INFORMAÇÃO	28
2.3	ESTUDO DE USUÁRIO: UMA ABORDAGEM HISTÓRICA	29
2.3.1	Tipos de abordagem dos estudos de usuários	30
2.3.2	Metodologias empregadas nos estudos de usuários	32
3	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	33
3.1	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	33
3.2	FASES DA PESQUISA	34
3.3	COLETA DE DADOS	34
3.4	AMBIENTE DA PESQUISA: A AMA	35
3.5	PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	42
4	BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO	42
4.1	DADOS DO PERFIL	43
4.1.1	Sexo	43
4.1.2	Faixa etária	43
4.1.3	Escolaridade	44
4.1.4	Profissão	45
4.1.5	Renda familiar	47
4.2	DESVELANDO A BUSCA E O USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO	48
4.2.1	O entendimento dos usuários sobre o autismo	48
4.2.2	Desde quando frequentam a AMA	50
4.2.3	Desde quando trabalham na AMA	51
4.2.4	Como obtêm informação sobre autismo	52
4.2.5	Última busca de informação sobre autismo	54
4.2.6	Barreiras à informação sobre autismo	55

4.2.7 Fontes de informação sobre autismo	57
4.3 Comentários dos usuários	58
5 CONCLUSÃO	61
REFERÊNCIAS	63
APÊNDICE A	66

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho busca apresentar um estudo sobre a busca e o uso da informação pelos pais e também dos profissionais que lidam com crianças que apresentam Transtorno do Espectro Autista – TEA, visando traçar o perfil desses usuários e detectar as barreiras encontradas na busca pela informação, como também, os canais e fontes utilizados, utilizando o método de estudo de usuário.

A pesquisa foi realizada na AMA - Associação de Pais e Amigos do Autista na Paraíba que atua em João Pessoa/PB desde 2004, quando os pais das crianças acometidas por esse transtorno se uniram, criando um grupo de apoio visando o melhor desenvolvimento de seus filhos e passaram a arcar com os custos da Instituição. O tratamento é multidisciplinar, adequado às necessidades de cada autista, os quais necessitam de cuidados especiais para que possam desenvolver as suas capacidades físicas, motoras e sociais.

O autismo consiste em um tipo de Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), o conceito passou por uma modificação na nomenclatura que atualmente está sendo utilizada a terminologia Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), aderida pelo DSM-5 (Manual Estatístico de Doenças Mentais da Associação Americana de Psiquiatria) (2014), para se referir a uma parte dos TGD: o autismo, a síndrome de Asperger e o transtorno global do desenvolvimento, não incluindo a síndrome de Rett e o transtorno desintegrativo da infância. (MARQUES; BOSA, 2015; BRASIL, 2013).

O autismo ou transtorno autista é uma síndrome que afeta principalmente a área da comunicação (verbal ou não verbal) podendo ou não desenvolver a linguagem, interação social e imaginação, formando a tríade crucial para o diagnóstico da criança autista, deixando-a restrita as atividades cotidianas afetando consideravelmente sua aprendizagem de modo que esta se desenvolva de maneira irregular, havendo também mudanças de comportamento podendo chegar altos graus de agressividade, bem como, resistência ao contato físico.

O interesse pela escolha do tema surgiu em perceber os diversos desafios enfrentados por pais e familiares de crianças com autismo, já que em alguns

momentos a pesquisadora pôde presenciar a luta constante dos donos da empresa na qual trabalha.

Para isso, utilizamos o estudo de usuários que são métodos investigativos que visam analisar o usuário da informação e seu comportamento informacional, para conhecer suas necessidades de informação, bem como seu comportamento de busca informacional.

A problemática que cerca o objetivo desse estudo consiste em descobrir **como os usuários buscam e usam informação sobre autismo?** Tendo como **objetivo geral** Investigar a busca e o uso da informação sobre Autismo na Associação de Pais e Amigos do Autista da Paraíba.

E, mais especificamente, deseja:

- a) Traçar o perfil dos usuários da informação sobre Autismo;
- b) Verificar o conhecimento desses usuários sobre Autismo;
- c) Identificar as fontes e canais de informação sobre Autismo e;
- d) Detectar barreiras à informação sobre Autismo.

O trabalho está estruturado da seguinte forma: Na seção **1 INTRODUÇÃO** onde estão inseridos a importância do tema, questões motivadoras e os objetivos da pesquisa. Na seção **2 SOBRE AUTISMO E USUÁRIOS DA INFORMAÇÃO**, nele definimos o autismo, suas características, supostas causas, ocorrências e diagnóstico e também abordamos a importância de se fazer um estudo de usuário. Na seção **3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS** com as abordagens e métodos utilizados. Na seção **4 BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO** onde se encontra o tratamento da análise dos dados. E na seção **5 CONCLUSÃO** onde apresentamos as considerações finais.

2 SOBRE AUTISMO E USUÁRIOS DA INFORMAÇÃO

O autismo foi descrito pela primeira vez pelo médico austríaco, Leo Kanner em 1943, nos Estados Unidos. Posteriormente em 1944, Hans Asperger, também médico e austríaco, descreveu na Áustria os sintomas do autismo de maneira muito semelhante à de Kanner, isso sem haver nenhum contato entre eles. (MELLO *et al* 2013).

Conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais ¹ (DSM-V) (APA, 2014), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por prejuízos qualitativos e quantitativos na interação social e comunicação recíproca desde a infância, afetando no funcionamento diário do sujeito. O prejuízo funcional pode variar de acordo com as características e o ambiente no qual o indivíduo está inserido. (APA, 2014).

Segundo Santos (2011, p.11), o autismo “é uma doença com desenvolvimento gradual”, os autistas não demonstram grande interesse pelo contato, não sorriem, não olham para os outros e podem mostrar indiferença pelos ambientes e pelos objetos. Contudo, Mello (2005, p. 16) afirma que o autismo “é uma síndrome definida por alterações desde idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos de idade, e se caracteriza por desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação”.

Constata-se ainda a falta de reciprocidade socioemocional, movimentos motores estereotipados como alinhar brinquedos, dificuldades na relação com outras pessoas, bem como para iniciar ou manter uma conversação. As manifestações do autismo são variáveis e levam em conta a gravidade da condição autista, a idade cronológica e seu nível de desenvolvimento. O transtorno do espectro autista se apresenta por dificuldades na comunicação, socialização e comportamento, acometendo na maioria das vezes crianças do sexo masculino. A descoberta do autismo acontece por volta de 12 a 24 meses de idade. Junto com a detecção surge

¹ **DSM – V:** *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

uma gama de fatores e dificuldades que, mesmo aparecendo precocemente na infância, podem ser percebidas somente devido às exigências sociais (APA, 2014).

O transtorno do espectro autista TEA é um novo transtorno do DSM-V que engloba o transtorno autista, o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação do DSM-IV. Ele é caracterizado por déficits em dois domínios centrais: déficits na comunicação social e interação social e padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades.

A avaliação de TEA é mais bem definida quando realizada por uma equipe multidisciplinar, podendo incluir: Médico; Neuropediatra; Neuropsicólogo; Fonoaudiólogo; Terapeuta Ocupacional, entre outros. Sendo assim, a avaliação se dará de forma a pontuar questões como: reconhecimento e diferenciação do nível do espectro de autismo apresentado pela criança e análise de sua capacidade cognitiva; Vejamos no Quadro 1 os níveis de gravidade.

Quadro 1 - Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista

NÍVEL DE GRAVIDADE	COMUNICAÇÃO SOCIAL	COMPORTAMENTOS RESTRITOS E REPETITIVOS
<p>Nível 1 EXIGINDO APOIO</p>	<p>Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação.</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.</p>
<p>Nível 2 EXIGINDO APOIO SUBSTANCIAL</p>	<p>Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.</p>	<p>Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.</p>

<p style="text-align: center;">Nível 3 EXIGINDO APOIO MUITO SUBSTÂNCIAL</p>	<p>Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.</p>
--	--	---

Fonte: APA, DSM-V, 2014, p. 93.

Para estar dentro do TEA é necessário haver déficits em duas áreas: interação social/comunicação e interesses restritos e estereotipados. A nova versão do DSM 5 divide os sintomas em três níveis, no nível um quando o indivíduo exige apoio, no nível dois exige apoio substancial e no nível três exige muito apoio substancial (APA, 2014). É importante frisar que conforme o nível do TEA a criança ou pessoa apresentará ou não todos ou parte dos sintomas descritos nos níveis.

Podemos constatar nos níveis apresentados a cima, que as crianças que possuem os sintomas do TEA no nível 1 vão precisar de pouco apoio para realizar as atividades diárias, pois conseguem aprender e usar ao longo de suas vidas os recursos das orientações que recebem das intervenções. Entre tanto, essas pessoas na maioria das vezes conseguem falar, porém, possuem dificuldades em iniciar e manter uma interação, elas também podem apresentar pouco interesse em fazer isso, pois seus interesses restritos e padrões repetitivos de comportamento podem atrapalhar essas relações.

Pessoas que se encontram no nível 2 do Transtorno vão exigir mais apoio e intervenção. Elas por sua vez vão apresentar graves déficits na interação social e dificuldades de se relacionar devidamente com outras pessoas. Os comportamentos restritos e repetitivos são notáveis por outras pessoas e isso acaba interferindo no seu contato social, pois os autistas não gostam de ser interrompidos nas suas atividades e costumam ficar alterados quando isso ocorre.

Os que estão no nível 3 são os que possuem sintomas com maior gravidade e vão precisar de apoio muito intenso. Seus déficits de atenção são muito acentuados

tanto na comunicação verbal como não verbal, as interações com os outros acaba sendo muito limitada e difícil de ocorrer. Os comportamentos restritos e repetitivos interferem em todos os contextos da vida mesmo recebendo muito tratamento.

As primeiras manifestações do autismo podem ser observadas desde o primeiro ano de vida. Crianças com pelo menos dois sintomas citados nesses níveis, em especial os que apresentam dificuldades para se comunicar, falta de habilidade para interagir socialmente, interesses restritos e comportamentos repetitivos, devem ser encaminhados para ser feito uma avaliação. É importante que quanto mais cedo a criança obtiver o diagnóstico correto e receber o tratamento adequado, melhor será seu desenvolvimento ao longo da vida.

Para Ho e Dias (2013), o impacto que o autismo traz as famílias é muito grande do ponto de vista emocional, social e econômico. Elas afirmam que são pouquíssimas as famílias que têm condições financeiras para arcar com os custos do tratamento adequado e, “para atender as necessidades geradas pelo autismo todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional”. (HO; DIAS, 2013 p.37).

Conforme Santos (2011), muitas crianças que Kanner acompanhou, provinham de ambientes culturalmente favoráveis. Atualmente sabe-se que o autismo pode ocorrer em qualquer tipo de cultura, raça ou nível social econômico. A criança autista em família com poucas condições se torna bastante complicado, pois essas crianças vão necessitar de acompanhamento dos profissionais de várias áreas, os tratamentos para pessoas com TEA acabam tendo um custo financeiro elevadíssimo. Sabemos que na realidade existem muitas famílias que vivem com apenas um salário mínimo e por conta disso, muito das vezes, crianças com autismo são abandonadas por falta de condições financeiras.

Dentre as abordagens educacionais utilizadas no tratamento de crianças autistas encontramos alguns métodos que auxiliam no melhoramento do ensino aprendizagem que são utilizados para dar suporte no processo de desenvolvimento educacional.

O guia prático da Associação de Amigos dos Autistas (AMA) nos traz em sua 7ª edição a afirmativa que varias instituições adotam combinações de técnicas complementares ao trabalho educacional em pessoas com a síndrome do autismo e

vem obtendo resultados positivos principalmente quando este tem auxílio da família no processo de aprendizagem, vejamos abaixo as técnicas pontuadas pela AMA:

*FC *- Comunicação Facilitada* – A Comunicação Facilitada foi um meio facilitador da comunicação desenvolvido em Melbourne, Austrália, inicialmente para pessoas portadoras de paralisia cerebral e, mais tarde adotado também para pessoas com autismo, consiste no uso de um teclado de máquina de escrever ou computador, no qual uma pessoa que tem autismo transmite seus pensamentos com a ajuda do facilitador, que lhe oferece o necessário suporte físico.

O computador – AMA de São Paulo desenvolveu uma técnica que teve resultados muito interessantes. Consiste na utilização do computador como apoio ao aprendizado da escrita em crianças que já haviam adquirido a leitura e, por dificuldades na coordenação motora fina ou por desinteresse, não conseguiam adquirir a escrita através dos métodos tradicionais de ensino. Para isso, foi utilizado um programa de desenho comum, como o “Paint Brush”, ou “Paint”.

*AIT * - Integração Auditiva* – A Integração Auditiva foi desenvolvida inicialmente nos anos sessenta pelo otorrinolaringologista francês Guy Berard. A ideia inicial é que algumas das características do autismo, seriam resultado de uma disfunção sensorial e poderiam envolver uma sensibilidade anormal a determinadas frequências de som.

SI - Integração Sensorial* – A Integração Sensorial pode ser considerada como uma intervenção semelhante à Integração Auditiva, mas com atuação em outra área. Muito resumidamente é uma técnica que visa integrar as informações que chegam ao corpo da criança, através de brincadeiras que envolvem movimentos, equilíbrio e sensações táteis - são utilizados toques, massagens, vibradores e alguns equipamentos como balanços, gangorras, trampolins, escorregadores, túneis, cadeiras que giram, bolas terapêuticas grandes, brinquedos, argila e outros.

Movimentos Sherborne - “Relation Play” – Este é um método que vem sendo aplicado em alguns países, principalmente na Europa, tanto por fisioterapeutas como por professores de educação física. Este método foi idealizado por Veronica Sherborne, uma professora de educação física nascida na Inglaterra que acreditava que esta técnica poderia beneficiar qualquer tipo de criança, inclusive crianças com problemas de desenvolvimento. (AMA, 2007 p. 44-48).

A partir desses procedimentos busca-se avaliar o comportamento do sujeito, selecionar as metas pretendidas com o tratamento, para elaborar os métodos de intervenções pedagógicas, visando à diminuição das estereotípias, para assim expandir a atenção do indivíduo.

Os procedimentos adotados são: exercícios de repertórios de apoio verbais e perceptivo motores, exercícios de interação social, comportamento verbal e acadêmico. Além dessas técnicas os métodos de intervenção mais conhecidos e mais utilizados para promover o desenvolvimento da pessoa com autismo e que possuem comprovação científica de eficácia são:

TEACCH – Tratamento de educação para crianças com autismo e distúrbios correlatos da comunicação². Segundo Mello (2007) este método foi desenvolvido pelo Dr. Eric Schopler, tendo como atual responsável o Dr. Gary Mesibov, por volta da década de 1960, na Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte nos Estados Unidos, sendo utilizado atualmente em todo o mundo como intervenção psicopedagógica para os autistas. Conforme Santos (2011), esse programa utiliza do ensino estruturado para desenvolver na criança com autismo uma autonomia própria que possa realizar suas tarefas de modo independente, diminuindo assim a necessidade da intervenção do professor no seu aprendizado.

ABA – Análise aplicada do comportamento³. Este método toma como base a análise do autista com a finalidade de identificar as qualidades adquiridas pelo mesmo e introduzir novas habilidades ainda não adquiridas reforçando as respostas consideradas afirmativas ao processo de aprendizagem em detrimento dos comportamentos negativos, sendo estes desconsiderados ou ignorados e posteriormente, analisados a fim de identificar os estímulos que o desencadeiam, para conseqüentemente não mais repeti-los. É válido salientar que o processo de introdução da ABA é feito por etapas respeitando as fases de aprendizagem e o período de assimilação do educando, por isso este processo é definido por repetidas tentativas a incluir o ensino, até que o aluno possa atingir critérios de aprendizagem previamente estipulado. (MELLO, 2007).

PECS – Sistema de comunicação através de figuras. O PECS é um sistema de intervenção que traz uma abordagem pautada na facilitação de pessoas com autismo ou outro distúrbio do desenvolvimento, para que possam adquirir habilidades de comunicação. Para isso é utilizado objetos, palavras impressas e imagens que vem a contribuir na comunicação alternativa e ampliada. De acordo com Santos (2011, p.47) “a comunicação é considerada alternativa quando o individuo não apresenta outra forma de comunicação e, considerada ampliada quando o individuo possui alguma comunicação, mas essa não é suficiente para suas trocas sociais”.

² TEACCH: Treatment and Education for Autistic and Communication Handicapped Children

³ ABA: Applied Behavioral Annalysis

Os métodos a serem utilizados no tratamento devem ser feitos em conjunto entre a equipe e a família do paciente, para que assim sejam garantidas as informações adequadas quanto ao alcance e aos benefícios do tratamento, bem como favorecendo no processo de cuidado à saúde (BRASIL, 2014).

De acordo com Onzi e Gomes (2015) os métodos de reabilitação para pessoas com TEA visam favorecer a autonomia, frente aos comportamentos que são exigidos pela convivência social. Vale ressaltar ainda que é de extrema importância a orientação dos pais quanto às vantagens e desvantagens referentes ao tratamento, pois cada autista tem suas peculiaridades, “o que pode funcionar para um pode não ter êxito para outro”. (ONZI; GOMES, 2015, p.196). Portanto, os métodos trabalhados devem ser de acordo com as habilidades e dificuldades identificadas em cada um.

2.1 USUÁRIO DA INFORMAÇÃO

O usuário da informação é todo indivíduo que ao se deparar com uma necessidade informacional, faz uso da informação. De acordo com Neveling e Wersig (*apud* CUNHA; AMARAL; DANTAS, 2015, p.15) usuário da informação é “a pessoa ou organização que necessita de informação especializada de um centro de informação existente ou em fase de planejamento”. Os serviços de informação precisam ser traçados de acordo com os usuários ou a comunidade a ser atingida, com a finalidade de suprir suas necessidades.

O objetivo primordial dos estudos de usuários é analisar os indivíduos de uma determinada unidade de informação e, a partir daí, traçar suas características e seu comportamento informacional, para que assim possam analisar e adequar seus produtos e serviços às necessidades de informação do seu público alvo. Segundo Figueiredo (1994, p.7), “Através destes estudos verifica-se por que, como, e para quais fins os indivíduos usam informação, e quais fatores afetam tal uso”.

Nesse sentido, Guinchat e Menou (1994) ressaltam a importância de se conhecer o usuário e suas necessidades de busca e usos da informação para melhor conhecimento dos usuários. Os autores usam dois critérios para defini-los: os critérios objetivos, que são as categorias sócio-profissionais, área de especialidade,

natureza da atividade pela qual a informação é procurada, e razões para o uso do sistema de informação; E também, os critérios sociais e psicológicos, que são as atitudes e valores no que diz respeito à informação, em geral, e sua relação com unidades de informação, em especial, as razões por trás da sua busca particular de informação e seu comportamento profissional e social.

Diante disso, os autores apresentam três grupos principais dos usuários que são:

- I - os usuários que ainda não estão na vida ativa, ou estudantes;
- II - os usuários engajados na vida ativa, cujas necessidades de informação se originam da vida profissional;
- III - o cidadão, considerado com relação às suas necessidades de informação geral, ligadas à sua vida social. (GUINCHAT; MENO 1994, p. 483).

De acordo com essa classificação, podemos perceber que cada usuário possui uma atitude diferenciada com relação à sua necessidade de informação.

Vejamos no Quadro 2, abaixo a classificação dos usuários da informação apresentada por Guinchat e Menou (1994):

Quadro 2 - Classificação dos usuários da informação

GRUPOS PRINCIPAIS	ATITUDE COM RELAÇÃO À INFORMAÇÃO	TIPOS DE NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO
Estudantes	Aprendizagem	Divulgação
Pesquisadores	Criação	Exaustividade
Pessoal Técnico	Interpretação	Pertinência
Planejadores Administradores Políticos	Decisão	Precisa - atual
Professores	Divulgação/Ensino	Sintetizada
Cidadãos	Excesso/Escassez de informação	Múltipla

Fonte: Guinchat; Menou (1994, p. 484)

De acordo com Guinchat e Menou (1994), vale observar alguns fatores que podem influenciar o comportamento do usuário em relação à informação, dentre eles estão: formação básica, treinamento na utilização dos produtos e serviços, acessibilidade, condições de trabalho, tempo disponível, posição financeira, sociabilidade, grau de competição dentro de seu grupo, imagem da informação que cada um tem e experiências anteriores. Por esses motivos é importante potencializar estudos específicos na busca e no uso da informação como instrumento de investigar quais são as variáveis influenciadoras deste comportamento, levando em consideração o contexto no qual estão inseridos, bem como as características pessoais e do grupo o qual pertence.

Conforme Cavalcante (2016, p. 124), “o comportamento de busca da informação corresponde ao modo e aos meios pelos quais os indivíduos visam a alterar o seu estado inicial de conhecimento.” Enquanto que [...] “o comportamento de uso da informação relaciona-se à seleção e ao processamento da informação, de modo a responder a uma pergunta, resolver um problema, tomar uma decisão, negociar uma posição ou entender uma situação.”

Na presente pesquisa investigamos como os pais de autistas e os profissionais que atuam na AMA buscam e usam a informação sobre autismo.

Ainda segundo o mesmo autor, os usuários, de um modo geral, podem ser enquadrados em dois grandes grupos, os usuários potenciais que são os que necessitam de informação para desenvolver suas atividades, mas não estão conscientes disto, e logo não expressam suas necessidades; e os usuários reais sendo aqueles que fazem uso com bastante frequência e tem consciência de suas necessidades de informação.

As barreiras no processo de comunicação podem surgir de alguns problemas, conforme aponta Dias e Pires:

- *pessoais*: desconhecimento e/ou dificuldades do usuário quanto ao uso mais adequado do serviço ou da plataforma tecnológica disponível; julgamentos; emoções; valores; gostos; etc.;
- *físicos*: fatores ambientais; localização física; barreiras físicas, legais e políticas; disponibilidade de equipamentos; tecnológicos: serviços e recursos tecnológicos disponíveis;
- *lingüísticos*: compreensão de idiomas nacionais e estrangeiros, da complexidade das informações das fontes de informação;
- *econômicos*: custo;

- *informacionais*: dificuldades para identificar, selecionar, acessar, utilizar e recuperar informações relevantes entre as inúmeras oportunidades oferecidas. (DIAS; PIRES 2004, p.15).

Todo o processo de comunicação pode sofrer de influências de algumas barreiras de comunicação. A partir dessas barreiras apresentadas por Dias e Pires, podemos observar que os contextos sociais, emocionais e físicos, podem interferir no processo de comunicação. Os receptores que são aqueles que vão receber a informação devem ser considerados nesse processo, pois os ruídos que podem ocorrer, causam as barreiras e problemas que dificultam e interferem nas mensagens que vão ser transmitidas. Diante disso, é necessário analisar qual canal é mais adequado para transmitir a informação de forma segura.

2.2 FONTES DE INFORMAÇÃO

Atualmente as Tecnologias da Informação e Comunicação TICs, vem cada vez mais aumentando de volume com as informações disponíveis na internet, fazendo com que a busca pela informação confiável e organizada fique cada vez mais difícil de encontrar.

Todavia a confiabilidade da informação é, portanto “uma das características mais importantes da ciência, pois distingue do conhecimento popular, não científico”. (CAMPELLO; CENDÓN; KREMER, 2007, p.21). Diante desse pensamento é necessário ter cuidado nas fontes de informações acessadas, principalmente quando se trata do meio virtual.

Na opinião de Campello, Cendón e Kremer (2007) as organizações são importantes fontes de informação, os autores salientam que o acesso as informações podem ser através dos indivíduos a ela ligada ou dos documentos que ela gera.

Segundo Campello (1998 *apud* CHALAÇA; FREIRE; MIRANDA, 2007, p.100) “os contatos pessoais estão entre os mais utilizados pelas pessoas”. Isso ocorre pela facilidade de comunicação que as pessoas possuem entre si.

As pessoas são agentes de informação, quando se fala no processo oral de comunicação, elas estão incluídas nesse processo como “mediadoras na transferência da informação entre um estoque de conhecimento, acumulado e

disponível na sociedade” e também no que se refere à “necessidade de conhecimento no seu processo de desenvolvimento pessoal e social”. (CHALAÇA; FREIRE; MIRANDA, 2007, p.96).

As fontes de informação são definidas por Campello, Cendón e Kremer da seguinte forma:

Fontes primárias: são geralmente aqueles produzidos com a interferência direta do autor da pesquisa, por exemplo, relatórios técnicos, trabalhos apresentados em congressos, teses e dissertações, patentes, normas técnicas e o artigo científico.

Fontes secundárias: têm justamente a função de facilitar o uso do conhecimento disperso nas fontes primárias, apresentam a informação filtrada e organizada, de acordo com o arranjo definindo, dependendo da finalidade da obra, por exemplo, enciclopédias, dicionários, manuais, tabelas, revisões da literatura, tratados, certas monografias e livros-textos, anuários e outras.

Fontes terciárias: são aquelas tem a função de guiar o usuário para as fontes primárias e secundárias, são as bibliografias, os serviços de indexação e resumos, os catálogos coletivos, os guias de literatura, diretórios e outras. (CAMPELLO; CENDÓN; KREMER, 2007, p.31).

No entanto os autores acrescentam que por causa dos avanços das tecnologias da informação (TI) alguns aspectos da comunicação científica mudaram. Como exemplo: o uso do computador que propiciou a emergência de bases de dados *online*, textos legíveis por máquina e também os periódicos inteiramente eletrônicos, dando uma nova possibilidade através de uma rede de comunicação.

2.3 ESTUDOS DE USUÁRIOS: UMA ABORDAGEM HISTÓRICA

Os primeiros estudos direcionados ao usuário e aplicados em bibliotecas foram registrados na década de 1930 em bibliotecas públicas, realizados por bibliotecários e associados aos docentes da Escola de Biblioteconomia em Chicago. Neste momento, as pesquisas eram realizadas voltadas para o hábito da leitura, fontes da informação, frequência e uso dos serviços oferecidos. Essas pesquisas concentravam-se na perspectiva quantitativa e tinha os questionários fechados como instrumento principal de coleta. (CUNHA; AMARAL; DANTAS, 2015, p. 33; TANUS, 2014, p. 147).

Na década de 1940, os estudos deslocaram-se dos usuários da biblioteca para os cientistas e técnicos. Com a Conferência da *Royal Society*, em 1948, foram

apresentados dois trabalhos que vieram a contribuir para o surgimento da preocupação de se criar estudos orientados aos usuários. Esses estudos buscavam compreender como eles buscavam, utilizavam e obtinham a informação, quais as ferramentas, recursos utilizados e principalmente as do ambiente de trabalho.

Em 1958 em Washington, ocorreu a Conferência Internacional de Informação Científica, os cientistas das ciências experimentais e técnicos eram o foco da pesquisa, mas voltada para o comportamento desses grupos. Segundo Figueiredo (1994, p. 7), a Conferência da *Royal Society*, em 1948, e a Conferência Internacional em Informação Científica, em 1958, foram eventos que contribuíram muito para o desenvolvimento desse tipo de estudo. Estes estudos foram destacados pela importância do desenvolvimento dos sistemas de recuperação, hábitos de informação, canais e fontes de comunicação que estavam sendo utilizados e sua frequência.

Em 1960 os cientistas das Ciências Sociais, suas técnicas e métodos foram estudados, seu fluxo de informação com o aumento de publicações da área.

Os estudos de usuários começaram a apontar uma nova direção, no final da década de 1970 e início de 1980, diferente dos estudos anteriores, vê o processo de busca e uso como um todo dinâmico em que o indivíduo reflete características físicas e sociais no qual está inserido.

2.3.1 Tipos de abordagens dos estudos de usuários

De acordo com Tanus (2014), a Ciência da Informação pode ser caracterizada por três paradigmas, o físico, cognitivo e social. Esses paradigmas apontados por Capurro (2003) fazem relação com os tipos de abordagens dos Estudos de usuários que são as abordagens tradicional, alternativa e sociocultural.

Os estudos centrados na abordagem tradicional, quando predomina o paradigma físico, caracterizam-se pelos estudos de conteúdo e tecnologia dos grupos de usuários, que tinham o objetivo de melhorar a resposta do sistema de informação e de seus serviços, como também atender à satisfação do usuário. Segundo Ferreira (1995, p. 3) a “abordagem tradicional coloca a informação como externa, objetiva, alguma coisa que existe fora do indivíduo”. Nesse período, os

estudos concentravam-se na perspectiva quantitativa e o instrumento de coleta de dados eram os questionários fechados.

Enquanto na abordagem tradicional os estudos eram centrados no sistema, na abordagem alternativa o usuário é o objeto da pesquisa, nesses estudos as necessidades da informação devem ser entendidas sob a visão da individualidade do sujeito a ser pesquisado, essa abordagem se caracteriza pelas pesquisas centradas no indivíduo, e estão centradas no paradigma cognitivo da Ciência da Informação.

Portanto, qualquer tentativa de descrever padrões de busca de informação deve admitir o indivíduo como o centro do fenômeno e considerar a visão, necessidades, opiniões e danos desse indivíduo como elementos significantes e influentes que merecem investigação. (FERREIRA, 1995, p. 7).

Conforme a autora, essa abordagem se preocupa em analisar os usuários levando em consideração seus sentimentos, percepção e aspectos que interferem no comportamento de busca da informação. Estudos dessa natureza começam a considerar que a informação só tem sentido, quando integrada algum contexto, pois a informação “é um dado incompleto, o qual o indivíduo atribui um sentido a partir da intervenção de seus esquemas interiores”. (FERREIRA, 1995, p. 5). Nessa abordagem a coleta de dados se dá através da observação e entrevista ou até mesmo, a triangulação de vários métodos que viabiliza verificar com mais detalhes os processos de necessidades e usos da informação.

Na abordagem social ou sociocultural os sujeitos informacionais são atribuídos ao coletivo, localizados em um determinado espaço e tempo histórico. Assim, os usuários são concebidos nessa abordagem, como sujeitos pós-modernos e estão melhor representados dentro de estudos das práticas informacionais (TANUS, 2014). Entendem-se as práticas informacionais:

[...] como um conjunto de ações e dispositivos que abarca os processos de produção, comunicação e apropriação dos saberes, dos conhecimentos e das informações. As práticas informacionais são as ações como os indivíduos e grupos sociais elaboram, articulam e comunicam as suas experiências, emoções, afetos ou constroem os sentidos a partir de um determinado contexto. (MORIGI; KREBS, 2012, p. 135-136).

Quanto ao método de coleta de dados é de natureza qualitativa e é empregado o uso de diferentes métodos, “como observação, entrevista, história de

vida, etnografia, história oral” (TANUS, 2014, p. 158). Esses métodos são usados para melhor compreender o objeto de estudo, que se dá a qualquer sujeito que está inserido socialmente em um tempo e espaço.

Quadro 3 - Paradigmas da Ciência da Informação

PARADIGMAS	ABORDAGEM	PROCESSOS	O OLHAR
Físico	Sistema/Base de Dados	Tecnológicos	Organização e Tratamento da Informação
Cognitivo	Indivíduo/Usuário	Psicológicos	Organização e Tratamento da Informação
Social	Domínio/Comunidade	Sociais e Culturais	Informação Construída

Fonte: ALMEIDA *et al*, 2007, p. 24.

Compreende-se assim, que no paradigma físico a informação é centrada nos sistemas tecnológicos, não valorizando o usuário no processo de recuperação e não considerando suas percepções e interpretações. Já no paradigma cognitivo o foco deixa de ser o sistema e passa a ter como objeto principal o usuário e o seu conhecimento individual, assim o acesso à informação deixa de ser somente voltado para estrutura do sistema/base de dados e passa a se preocupar em satisfazer as necessidades de informação dos usuários. Esse paradigma considera os modelos mentais dos usuários para compreender como as informações são compreendidas por ele. Por fim, o paradigma social busca recuperar os elementos subjetivos do usuário, considerando sua visão de mundo partindo do ponto do conhecimento

prévio que o usuário possui, socialmente influenciado por seu meio e características sócio-comportamentais. (ALMEIDA *et al*,2007).

2.3.2 Metodologias empregadas nos estudos de usuários

Em toda pesquisa, é necessário utilizar algum tipo de método que se enquadre ao tipo e assunto pesquisado, e assim, poder alcançar os resultados almejados. Segundo Cunha (1982), esses métodos podem ser de variadas formas, como entrevistas, questionários, observação e análise documentária. Todos eles apresentam suas vantagens e desvantagens, que serão observados pelo pesquisador na hora de escolher o melhor método para utilização de sua pesquisa.

Os métodos de coleta de dados mais utilizados nos estudos de usuários são o questionário, a entrevista, a observação e a análise de conteúdo (BAPTISTA; CUNHA, 2007). O questionário é o método preferido por ser de rápida aplicação e possuir a vantagem de poder ser enviado e preenchido via correio eletrônico, o que diminui ainda mais o tempo de aplicação. A entrevista é bastante utilizada em pesquisas qualitativas, pois permite captar reações e sentimentos do entrevistado, além de possibilitar esclarecimentos sobre alguma questão não compreendida por ele. Na observação, o pesquisador capta informações diretamente da realidade que pretende analisar. Já na análise de conteúdo, busca-se uma situação já definida na literatura, utilizando um texto para demonstrar a existência da teoria da situação analisada.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A presente seção apresenta os procedimentos metodológicos adotados na pesquisa, incluindo a sua tipologia, tipo de abordagem adotada, os instrumentos de coleta de dados e os procedimentos de análise dos dados.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva, pois objetivou identificar, de forma geral, as características referentes aos usuários (pais e servidores) da Associação de Pais e Amigos de Crianças Autistas na Paraíba (AMA), uma instituição sem fins lucrativos que é referência no estado em atendimento a pessoas com TEA, localizada em João Pessoa/PB.

Na pesquisa exploratória seu objetivo é “proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses”. (GIL, 2008, p. 41). Sendo assim, esse tipo de pesquisa irá permitir maior aproximação do pesquisador com o tema abordado.

Quanto ao tipo de abordagem foi utilizado o método quanti-qualitativo. Segundo Baptista e Cunha (2007) a pesquisa quantitativa garante uma maior precisão na análise e interpretação dos resultados, buscando aumentar a margem de confiabilidade quanto às inferências dos resultados encontrados, já na qualitativa permite ter mais atenção aos aspectos subjetivos e do comportamento humano.

3.2 FASES DA PESQUISA

Segundo Gil (2002, p.17), “Pode-se definir pesquisa como o procedimento racional e sistemático que tem como objetivo proporcionar respostas aos problemas que são propostos”.

Utilizou-se a pesquisa bibliográfica para compor a revisão de literatura, que segundo Gil (2002) consiste em uma pesquisa desenvolvida em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Sua principal vantagem ao

investigador é permitir a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente.

A pesquisa ficou dividida em três fases:

- 1) pesquisa bibliográfica em material impressa e *on line*, constituído de livros, artigos e *sites* referentes ao tema abordado;
- 2) questionário com perguntas fechadas e abertas para os pais e servidores da instituição;
- 3) visita de campo à instituição, a fim de obter maiores informações.

3.3 COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, o instrumento escolhido foi o questionário (Apêndice A). Esse instrumento foi escolhido por causa das facilidades que apresenta como rapidez de aplicação e devolução dos questionários, o fato de ter custo acessível, possibilita a abordagem de várias pessoas ao mesmo tempo e não inibe aquele que está respondendo o questionário. As desvantagens que podem ser encontradas nesse método, por exemplo, é a falta de veracidade nas respostas por questão de muitos não terem tempo de responder, falta de esclarecimento das questões se o respondente tiver dúvidas e o pesquisador não estar presente para responder, terminologia ou vocabulário desconhecido ou técnico demais, e a influência que uma pergunta pode fornecer à outra (CUNHA, 1982)

Ficou estabelecido para coleta de dados o período de julho a agosto de 2017, entregues pela diretora da instituição no horário de trabalho dos profissionais, isto é, das 08hs às 17hs.

A pesquisa desenvolvida ressalta a relevância dos estudos de usuários num enfoque direcionado para o uso da informação dos pais e os profissionais que lidam com as crianças autistas. O questionário foi estruturado em duas partes: A) dados pessoais e B) conhecimento, acesso e uso da informação sobre autismo. Constituiu-se de 13 questões, com perguntas abertas e fechadas. As perguntas de 01 a 05 referem-se ao perfil dos usuários e adotamos as seguintes categorias de análise: sexo, faixa etária, escolaridade, profissão e renda familiar. Já as questões de 06 a 12 versam sobre o que os usuários entendem por autismo, como conheceram a

A.M.A, tempo que frequentam a instituição, como conseguem informação sobre autismo, como realizaram a última busca de informação sobre autismo, e quais as dificuldades que enfrentam para achar informação, e qual o conhecimento que detêm das fontes de informação sobre autismo, e por fim, a décima terceira questão corresponde um espaço para que os colaboradores da pesquisa possam emitir algum comentário sobre o autismo.

3.4 AMBIENTE DA PESQUISA: A AMA

A pesquisa foi realizada na Associação de Pais e Amigos do Autista da Paraíba (AMA) que está localizada na Rua Pedro Ramos Coutinho, nº 17, bairro Jardim 13 de Maio, João Pessoa-PB.

Fotografia 1 - Fachada da AMA



Fonte: **Dados da pesquisa, 2017.**

A AMA (Fotografia 1) é uma instituição sem fins lucrativos que se mantém com recursos particulares dos pais, doações de colaboradores e promoção de eventos. Sua fundação aconteceu em 14 de junho de 2004, atendendo duas

crianças e um adolescente, mas atualmente, a instituição atende 32 crianças entre 6 e 19 anos.

Seu objetivo principal é trazer a parte pedagógica, ensinar a autonomia e independência, como também divulgar o autismo para população.

As crianças e jovens são atendidas de maneira individualizadas, de acordo com as necessidades particulares de cada um, visando estimular o desenvolvimento de suas capacidades motoras, cognitivas, o equilíbrio pessoal, a inserção social, a aquisição do conhecimento pedagógico, de habilidades e a formação de seus hábitos e atitudes, e ainda, o despertar de suas potencialidades. Buscando a redução ou eliminação de comportamentos inadequados, centrados na estrutura de condutas e posturas, proporcionando à criança sua independência e autonomia, e à sua família, qualidade de vida.

As atividades são realizadas por um grupo multidisciplinar de profissionais que incluem psicólogo, fonoaudiólogo, pedagogo, psicopedagogo, terapeuta, fisioterapeuta, educador físico e músico, que buscam a formação integral nas áreas da saúde, educação e socialização.

Hoje a instituição conta com 17 funcionários, dentre esses alguns são prestadores de serviços. A didática utilizada em sala vai de acordo com a idade e nível de comprometimento do autista.

O período que a criança vai permanecer na instituição vai depender do plano que os pais tiverem contratado, tem crianças que vão a semana inteira de manhã e de tarde e outras um ou dois dias na semana em apenas um turno. Isso porque o local funciona como um auxílio no desenvolvimento, já que a grande maioria das crianças frequenta a escola regular antes ou após as aulas e as que não frequentam dirigem-se apenas a instituição, pois algumas crianças não conseguem acompanhar satisfatoriamente as aulas devido às dificuldades provocadas pelo autismo.

Os métodos adotados no desenvolvimento das atividades são: TEACCH (Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Desvantagens na Comunicação), que consiste em promover o desenvolvimento da comunicação, independência e organização de rotina, por meio da educação, visando o máximo de autonomia, ensinando habilidades de comunicação, que lhe permitam relacionar-se com outras pessoas. O PECS (Sistema de Comunicação por troca de figuras), um sistema alternativo que possibilita as pessoas com autismo e problemas de

comunicação, a capacidade de se expressar de forma funcional e o ABA (Análise Comportamental Aplicada) que observa, analisa e explica a associação entre ambiente, comportamento humano e aprendizagem.

A AMA não oferece suporte para família, porém eles buscam profissionais da área para ministrar palestra ou mini cursos que orientem os pais.

Fotografia 2 - Sala de música



Fonte: Dados de pesquisa, 2017.

A musicoterapia é uma das opções de tratamento que contribui no desenvolvimento de pessoas com TEA, esse método recorre à música com o objetivo de ressaltar as potencialidades por meio da aplicação de processos e técnicas, juntamente com outras capacidades, incluindo a cognição. (PAREDES, 2012).

Através da musicoterapia o autista pode se comunicar de forma não verbal. Na concepção de Benenson (2004 *apud* PAREDES, 2012, p. 6) “a música possui a capacidade de mover o ser humano tanto a nível físico, como a nível psíquico”. Ou seja, a musicoterapia vai ajudar o indivíduo no funcionamento físico, cognitivo e social.

As pesquisas revelam que a musicoterapia vem atuando com eficácia e obtendo resultados positivos no tratamento da depressão, Alzheimer, reabilitação motora, inclusive no autismo (RISSO, 2015). Os benefícios da musicoterapia segundo Frazão (2017) incluem: facilitação da comunicação podendo ser verbal e não verbal; melhoramento no contato visual e tátil; diminuição dos movimentos estereotipados; contribuição para o desenvolvimento social; ampliação de interação com o mundo; redução de hiperatividade; satisfação emocional; organização do pensamento e um melhoramento na qualidade de vida do autista juntamente com sua família.

Fotografia 3 - Academia



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

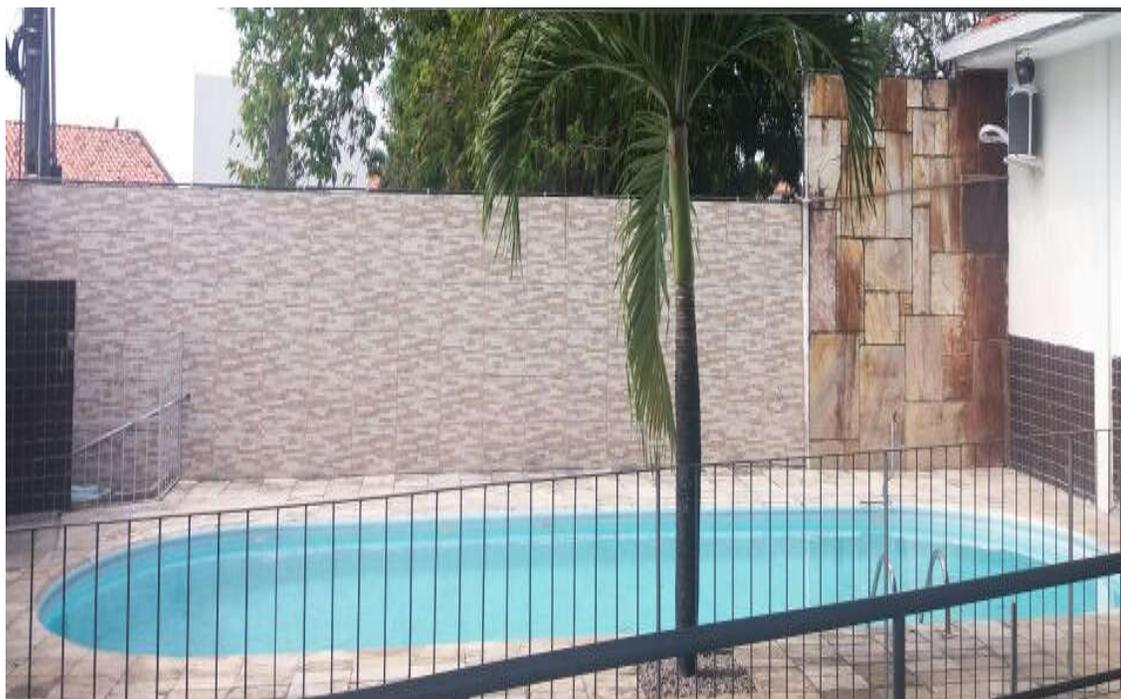
A AMA possui uma academia (Fotografia 3) que fica localizada por trás do espaço de área de lazer, numa sala climatizada, onde são realizadas as atividades físicas. O *site* da TISMOO (laboratório de análises genéticas focado em medicina personalizada para TEA e síndromes relacionadas) em sua publicação de novembro de 2016 evidenciou como o exercício físico pode beneficiar pessoas com autismo.

De acordo com a matéria o exercício físico auxilia na plasticidade neural, aumenta os níveis de IGF (um dos hormônios responsáveis pelo crescimento e desenvolvimento dos tecidos), proporcionando um aumento da capacidade

cognitiva, memória, raciocínio e foco, afirma a Dr^a Graciela Pignatari, diretora da Tismoo.

O exercício físico estimula o cérebro e a autonomia do indivíduo com TEA, ajudando a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, noção de tempo e espaço e de elevar a auto-estima. Praticar exercícios vai beneficiar a saúde e outros aspectos que crianças com autismo possuem.

Fotografia 4 - Piscina



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

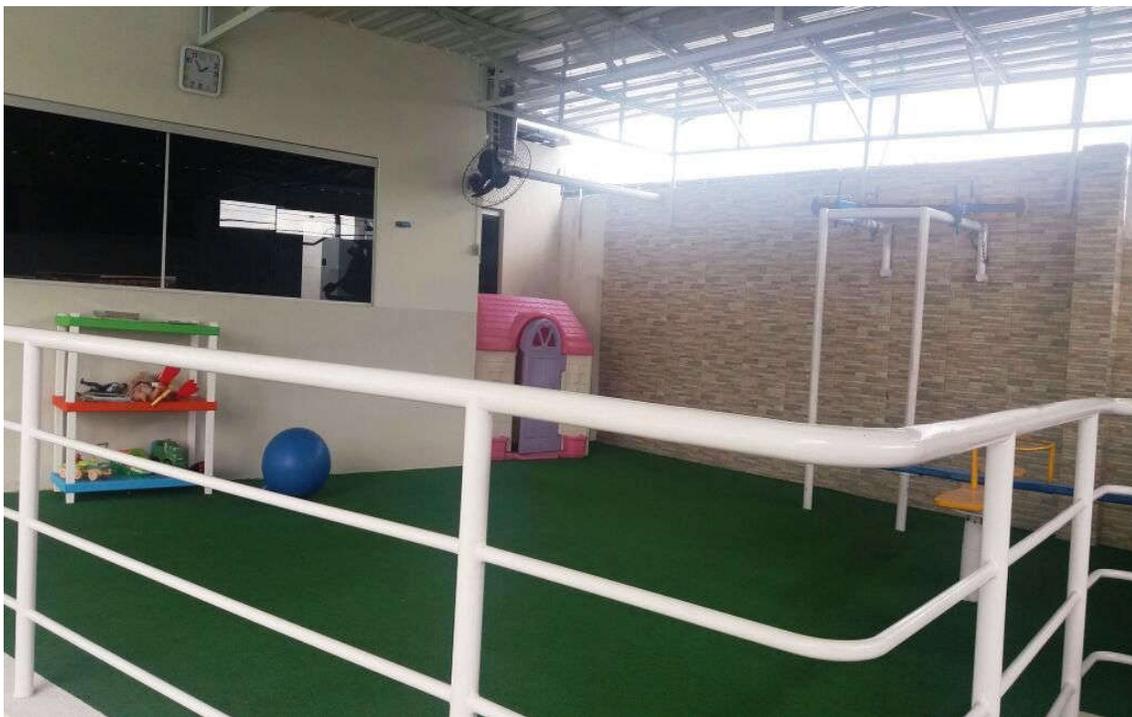
Na AMA a piscina (Fotografia 4) é utilizada para aula de natação e fica localizada do lado esquerdo de quando se entra na instituição. A função da piscina além de todos os benefícios motores e cognitivos é trabalhar o lado social da criança. Gonçalves (2009) salienta que a natação não deve ser encarada como uma simples técnica de nado, pois mais do que isso ela vai englobar a adaptação ao meio líquido, desenvolver o nado de sobrevivência, aprimorar a coordenação motora e promover um trabalho corporal completo.

Além dos benefícios descritos a natação é uma atividade que age de forma relaxante, ajudando na sensação de leveza, já que o autista pode apresentar crise de auto-agressão ou até mesmo agressão aos outros, contribuindo para aliviar o estresse e tensões do dia a dia.

Menegazzo (2015) acrescenta que a natação melhora a resistência do organismo, com prevenção e recuperação de doenças como asma, bronquite e problemas ortopédicos. Para a autora, as crianças autistas tendem a ficar mais calmas na água, tendo a sensação de liberdade num ambiente acolhedor e limitado.

A sensação tátil provocada pela água em todo o corpo traz uma estimulação sensorial enorme, ajudando no crescimento como ser humano. É muito importante que o professor mantenha algumas estratégias no decorrer das aulas, priorizando a rotina dos acontecimentos, já que os autistas não gostam de mudanças e assim utilizar um material por vez, para que não haja uma super estimulação.

Fotografia 5 - Espaço de lazer



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

O espaço de recreação da AMA (Fotografia 5) fica localizado na entrada da instituição, ele é utilizado para momentos de descontração, festinhas de datas comemorativas e um momento de interação com os outros coleguinhas.

A brincadeira ressalta a importância do brincar para a aprendizagem, integração socialização, afetividade e o desenvolvimento psíquico e global da criança. Pode-se afirmar que no caso dos autistas, esta atividade não é menos

importante (DOSS, 2016). Ela vai auxiliar de um modo geral a integração tanto no meio social quanto familiar.

3.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

Ao coletar os dados os questionários foram codificados e numerados de P1 a P10 para o grupo dos pais e S1 a S6 para o grupo dos servidores que trabalham na instituição, tendo em vista preservar a identidade dos respondentes.

Para analisar os dados, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin. “A análise de conteúdo compreende-se de técnicas de pesquisa, que permitem, de forma sistemática, a descrição das mensagens, [...]” (CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014, p.14).

Conforme Bardin (1977), a Análise de Conteúdo abrange três fases: a) a pré-análise; b) a análise do material; e c) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Para analisar o conteúdo utilizamos da pré-análise, que correspondeu à leitura dos questionários. Em seguida, foi feito o tratamento dos dados codificando o material e, por último, realizamos a interpretação dos dados obtidos na pesquisa.

4 BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO

A presente seção trata da descrição dos dados e discussão dos resultados coletados a partir do questionário que se deu em duas fases: a análise das perguntas fechadas que corresponde aos dados do perfil e a análise das perguntas abertas que compreende dados sobre a busca e o uso da informação sobre autismo.

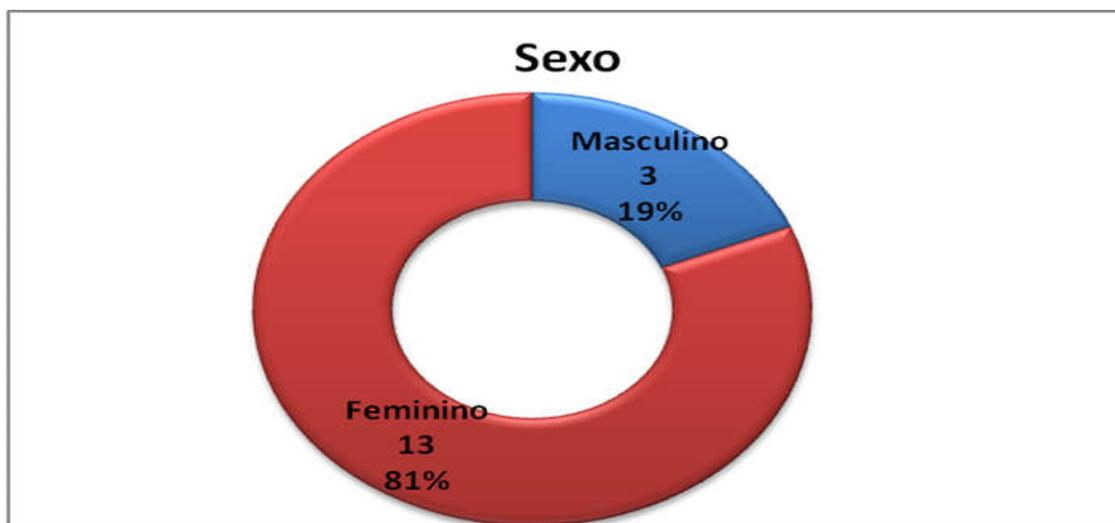
4.1 DADOS DO PERFIL

Para compor o perfil dos usuários da informação sobre autismo consideramos as categorias; sexo, faixa etária, nível de escolaridade, profissão e renda familiar.

4.1.1 Sexo

No tocante ao sexo, os resultados referentes à distribuição dos colaboradores da pesquisa, assim se configuram no Gráfico 1.

Gráfico 1 - Sexo dos sujeitos da amostra

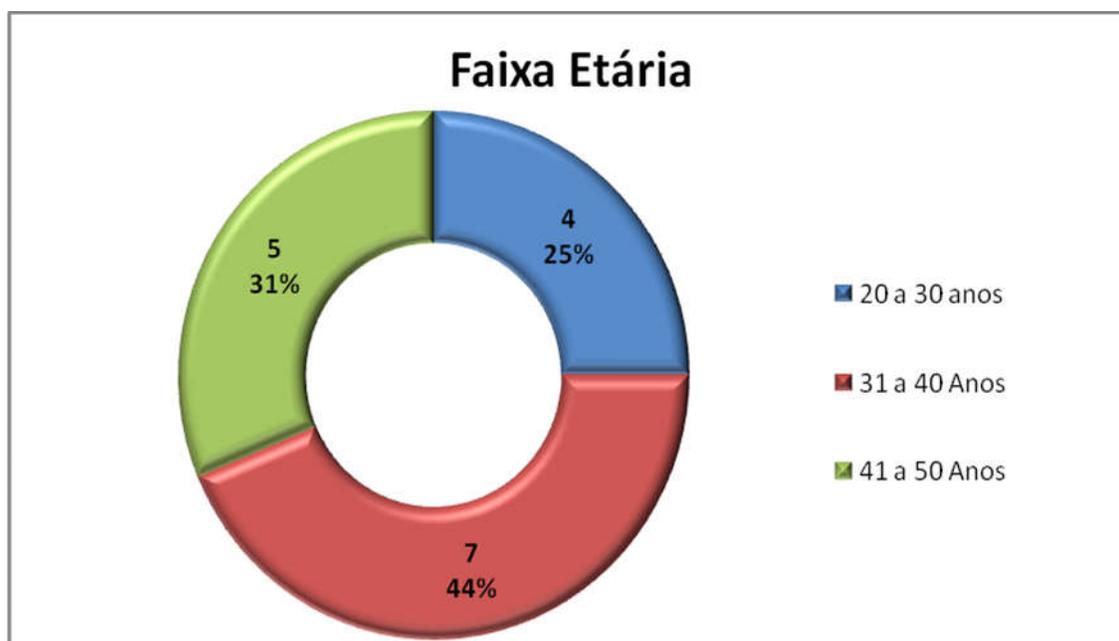


Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

A maioria da amostra corresponde ao sexo feminino com 13 pessoas representando 81% do total. Do Sexo Feminino temos 25% sendo servidoras e 56,3% sendo as mães. Já os do sexo masculino foram a minoria que correspondeu a apenas três pessoas representando 19% do total. Do Sexo Masculino temos 12,5% sendo servidores e 6,3% sendo pais, totalizando os 16 colaboradores da pesquisa.

4.1.2 Faixa etária

No que se refere à idade percebe-se uma maior concentração na faixa etária dos 31 a 40 anos, representando 44% dos usuários que responderam a pesquisa, seguida da faixa de 41 a 50 anos, representando 31% e de 20 a 30 anos com 25% de representatividade da amostra. Embora no questionário foi colocado as opções de 51 a 59 anos e acima de 60 anos, porém, não houve nenhum colaborador que marcasse essas opções.

Gráfico 2 - Faixa etária

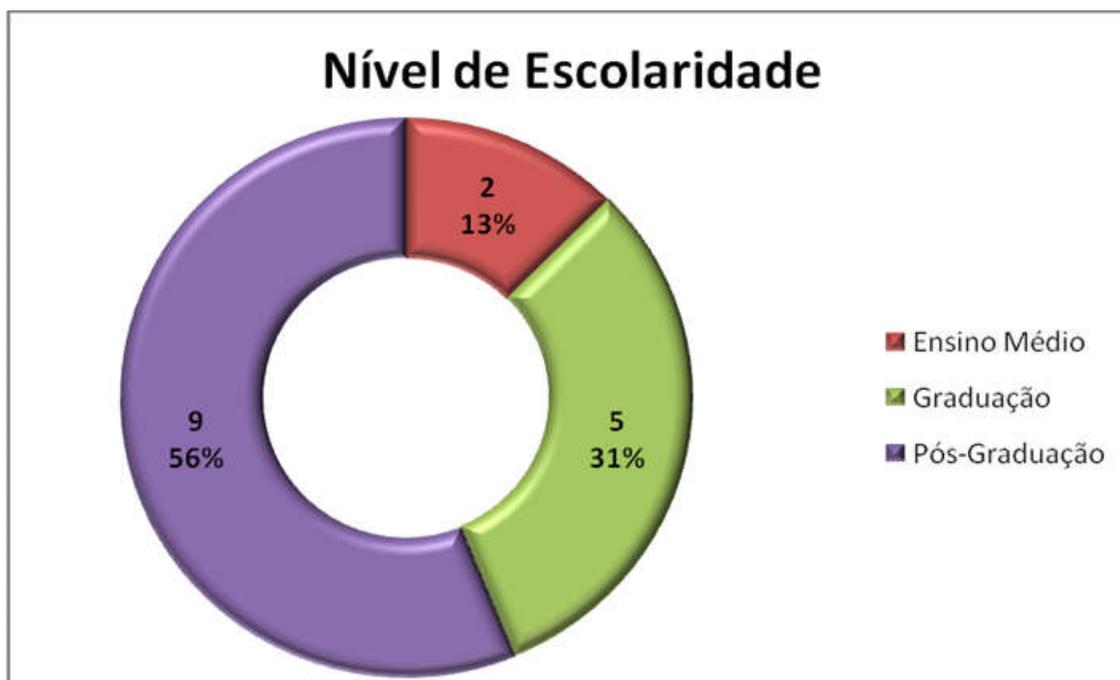
Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Face ao exposto no Gráfico 2 conclui-se que nesta pesquisa, a maior parte dos respondentes possui uma faixa etária de idade entre 31 a 40 anos, indicando a maior predominância entre os pesquisados.

4.1.3 Escolaridade

Por meio dos dados apresentados, a maior concentração de pessoas observado no Gráfico 3, possui Pós-Graduação, totalizando 56% da amostra (Sendo 43,8% pais e 12,5% servidores), em seguida vem os com Graduação totalizando 31% (Sendo 12,5% pais e 18,8% servidores), por último vem os com Ensino Médio totalizando 13% (Sendo 6,3% pais e 6,3% servidores). Embora no questionário tivesse a opção de Ensino Fundamental, nenhum colaborador colocou essa opção.

Gráfico 3 - Escolaridade



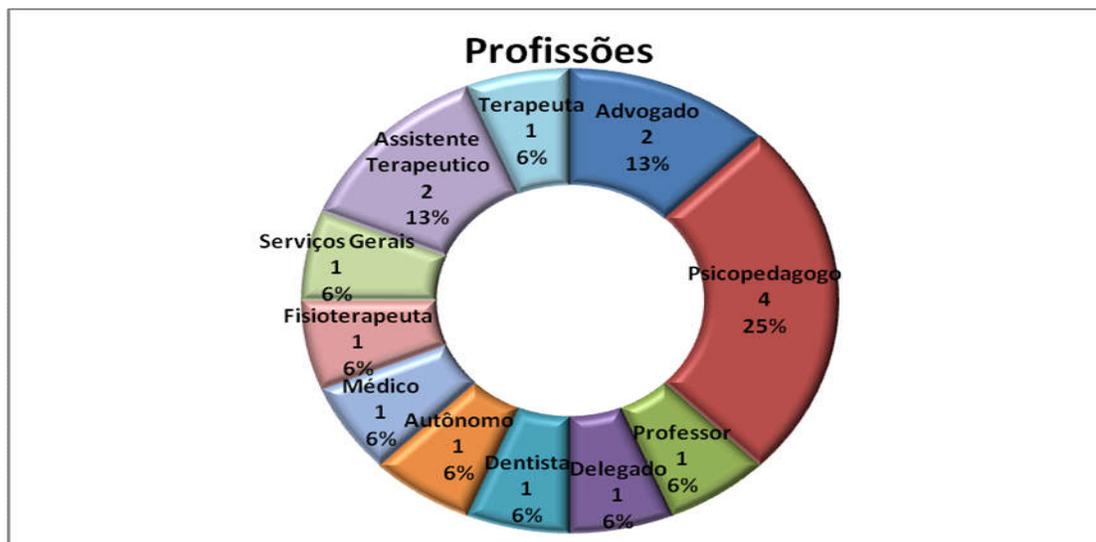
Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Referente à categoria de escolaridade demonstrado no Gráfico 3, podemos perceber que a grande maioria dos colaboradores da pesquisa possui Pós-Graduação.

4.1.4 Profissão

Conforme demonstrado no Gráfico 4 as profissões dos colaboradores da pesquisa são bem diversificadas sendo a profissão de Psicopedagogo(25%), Assistente Terapêutico (13%), Advogado (13%), e demais profissões (6%). Boa parte dos sujeitos que responderam os questionário, pertencem ao grupo de profissionais liberais que tem total liberdade para exercer suas funções.

Gráfico 4 - Profissão



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Tabela 1 - Profissão

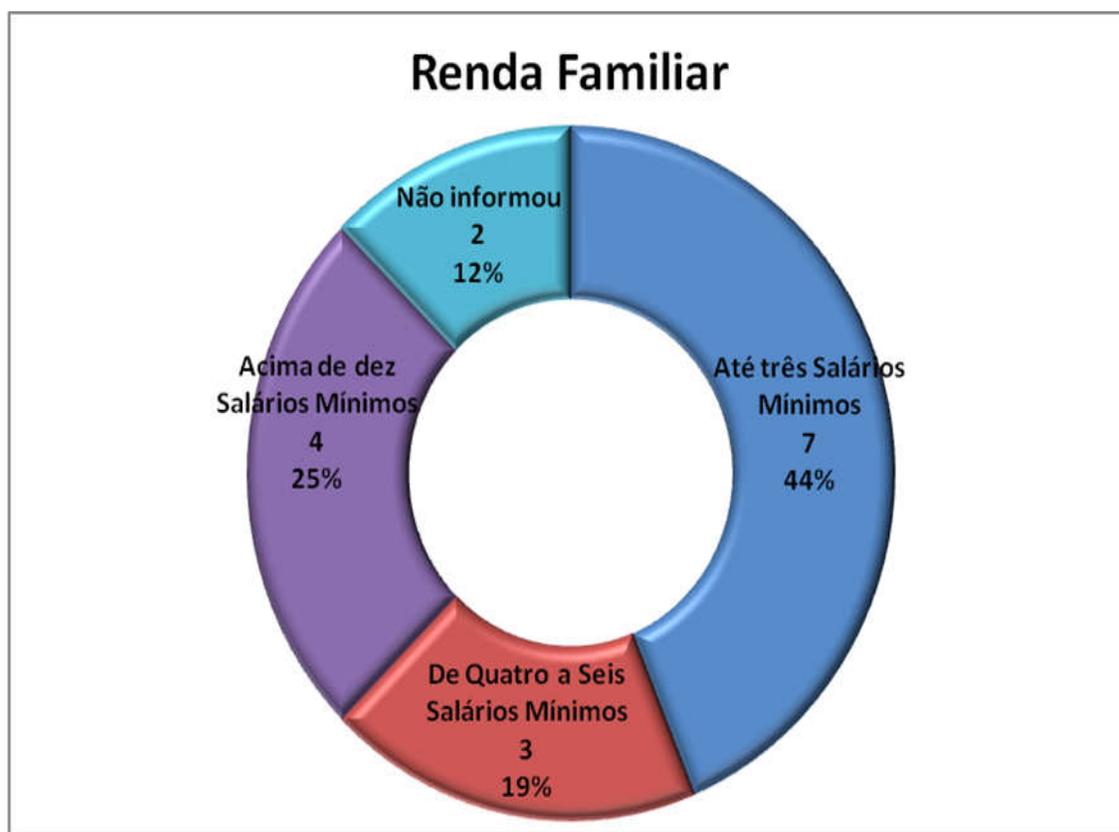
Profissões	país	servidores	%
Psicopedagogo	2	2	25,0%
Advogado	2		12,5%
Assistente Terapêutico		2	12,5%
Professor	1		6,3%
Delegado	1		6,3%
Dentista	1		6,3%
Autônomo	1		6,3%
Médico	1		6,3%
Fisioterapeuta	1		6,3%
Serviços Gerais		1	6,3%
Terapeuta		1	6,3%
Total	10	6	100%

Na análise dos dados demonstrado no quadro 4 nota-se uma variedade das profissões, tendo com maior representatividade a profissão de Psicopedagogo, tendo 4 dos colaboradores, seguido das profissões: assistente terapeuta, advogado, psicopedagogo, professor, delegado, dentista, médico, fisioterapeuta, serviços gerais e autônomo.

4.1.5 Renda familiar

Com relação à renda familiar dos colaboradores apresentados no Gráfico 5, o maior percentual correspondeu a renda de até três salários mínimos (44%), seguido dos que recebem acima de dez salários (25%), de quatro a seis salários (19%) e os que não informaram (12%).

Gráfico 5 - Renda Familiar



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Tabela 2 - Renda Familiar

Renda Familiar	Pais	Servidores	%
Até três Salários Mínimos	2	5	44%
Acima de dez Salários Mínimos	4	0	25%
De Quatro a Seis Salários Mínimos	2	1	19%
Não informou	2	0	13%
Total	10	6	100%

Com base nos dados do quadro 5, podemos perceber que a maioria dos pais tem renda superior aos dos servidores.

4.2 DESVELANDO A BUSCA E O USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO

Nesse item descrevem-se a busca e o uso da informação sobre autismos pelos pais e servidores da AMA.

4.2.1 O entendimento dos usuários sobre o autismo

O autismo pode ser caracterizado por comprometimento em várias áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação ou presença de estereotípias de comportamento, interesses e atividades.

Os resultados referentes ao **entendimento dos usuários sobre o autismo** revelam que a maioria percebe **o autismo como sendo um transtorno**.

“É um **transtorno** global do desenvolvimento” (P1)

“**Transtorno** do neurodesenvolvimento infantil caracterizado por dificuldades na interação social, comunicação, comportamentos repetitivos e interesses restritos, podendo apresentar também sensibilidades sensoriais” (P2)

“É um **transtorno** no comportamento que afeta linguagem e interação social” (P4)

“É um **transtorno** de origem multifatorial, que causa com déficit em linguagem, imaginação e interação social” (P7)

“É um **transtorno** que afeta três áreas nobres do desenvolvimento: a imaginação, a socialização e a comunicação” (P8)

“É o **transtorno** invasivo do desenvolvimento, que pode ser definido pela comunicação, a interação social e a imaginação da criança” **(S1)**

“Um **transtorno** neurológico que tem aspectos comportamentais extremamente difíceis” **(P5)**

“**Transtorno** neurológico que afeta áreas importantes do cérebro, atinge mais meninos do que meninas” **(S4)**

“**Transtorno** do desenvolvimento que afeta três áreas, interação social, comunicação e a imaginação, caracterizado por atraso na fala, movimentos estereotipados, e apego a objetos dentre outros, na grande maioria dos casos” **(S3)**

“Autismo é um **transtorno** neurológico, que compromete o cognitivo e a coordenação motora” **(S5)**

“Autismo é um **transtorno** do desenvolvimento, que pode ter origem no parto ou durante os primeiros anos de vida do bebê, acometendo varias áreas, interação, comportamento, comunicação e imaginação” **(S6)**

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-V o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por prejuízos qualitativos e quantitativos na interação social e comunicação recíproca desde a infância, afetando no funcionamento diário do sujeito. (APA, 2014).

Outros colaboradores concebem o autismo de forma diferente, como uma **síndrome**:

“Autismo é uma **síndrome** que afeta, compromete três áreas nobres do cérebro: a comunicação, a socialização e a imaginação” **(S2)**

“É uma **síndrome** que afeta três partes do desenvolvimento da criança, fala, comportamento, e interação social. Atinge mais meninos que meninas. As crianças são afetadas de intensidades e formas diferentes” **(P10)**

Mello (2005, p. 16) afirma que o autismo “é uma síndrome definida por alterações desde idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos de idade,

e se caracteriza por desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação”.

Um colaborador refere-se ao autismo como uma **diferença neurológica**:

“Uma **diferença neurológica** que tem origem na predisposição genética e em fatores ambientais – assim como de vários tratamentos e metodologias que venham a proporcionar-lhes a evolução de seu desenvolvimento global” **(P3)**

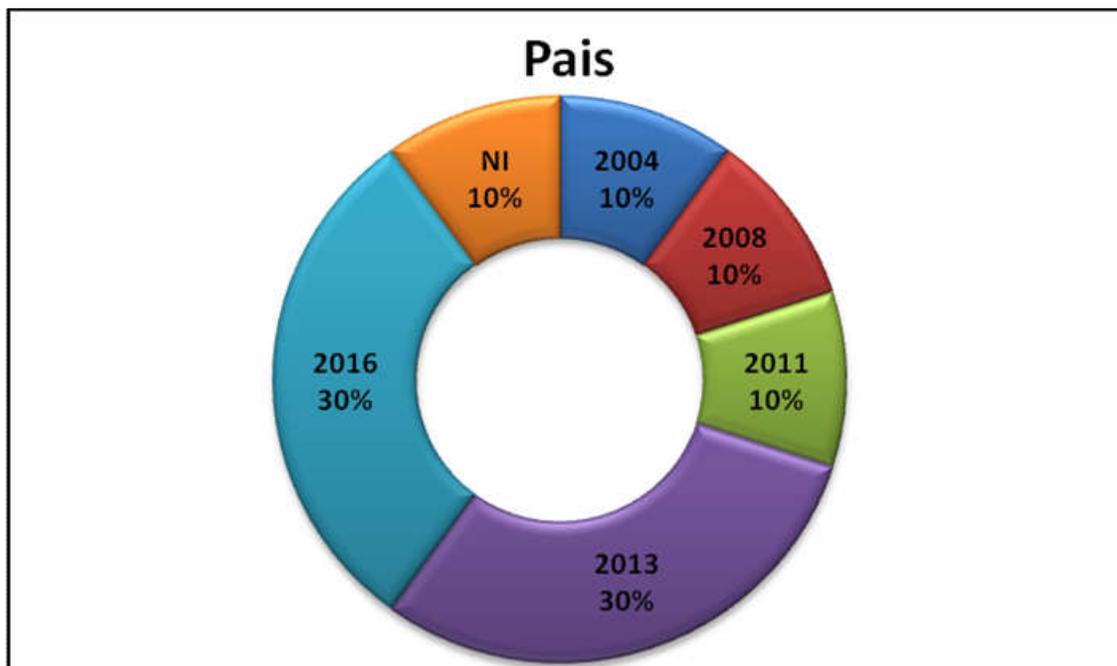
O autismo está diretamente ligado a disfunções neurológicas. É caracterizado como um transtorno que compromete várias áreas do desenvolvimento. Conforme o DSM-5 o transtorno consiste em um conjunto de condições psiquiátricas do desenvolvimento neurológico, caracterizado por dificuldades significativas em termos de comunicação, bem como o repertório restrito e repetitivo de comportamento e atividades. (APA, 2014).

E outro colaborador concebe o autismo como uma **condição psicofísica**:

“O autismo é uma **condição psicofísica** que acometa uma parcela significativa da população. É mais comum no sexo masculino. O espectro autista é vasto, e inclui algumas características como: dificuldades de comunicação, socialização, expressão das emoções. O tratamento inclui acompanhamento de equipe multiprofissional. É indicado matricular o autista na escola convencional” **(P9)**

De acordo com a literatura, as causas e sintomas de severidade podem variar, as manifestações do autismo são variáveis e levam em conta a gravidade da condição autista, a idade cronológica e seu nível de desenvolvimento. O transtorno do espectro autista se apresenta por dificuldades na comunicação, socialização e comportamento, acometendo na maioria das vezes crianças do sexo masculino. (APA, 2014).

4.2.2 Desde quando frequentam a AMA

Gráfico 6 - Quando começou a freqüentar a AMA

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Com relação ao período que os pais freqüentam a instituição, ficaram 30% para os que estão desde 2013 e também 30% pros que começaram em 2016, seguidos dos anos 2004, 2008, 2011 e os que não informaram cada um com 10%.

Conforme os dados, podemos notar que boa parte dos pais já são antigos na instituição.

4.2.3 Desde quando trabalham na AMA

Quanto ao tempo de serviço demonstrados no Gráfico 7 os servidores que entraram no ano de 2011 e 2012, têm a mesma porcentagem de 33% da amostra referentes a cada ano, seguido de 2013 e 2017 que também teve 17% para cada um. Isso nos quer dizer, que a maioria dos funcionários já está na instituição a pelo menos 5 anos e o mais recente, foi contratado neste ano de 2017.

Gráfico 7 - Quando começou a trabalhar na AMA

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Trabalhar com autistas é uma grande responsabilidade, tanto profissional como pessoal. O educador que trabalha nesta área precisa aprimorar os conhecimentos as necessidades do aluno, pois assim, saberá como e o que se trabalhar com esses alunos, respeitando o limite de cada um e atingindo suas necessidades.

Os métodos a serem utilizados no tratamento devem sempre ser feitos em conjunto entre a equipe e a família, para que assim sejam garantidas as informações adequadas quanto ao alcance dos benefícios (BRASIL, 2014), pois o cuidado do professor com o autista não será apenas em sala de aula ou algo esporádico que acontece em apenas alguns dias, mas contínuo.

4.2.4 Como obtêm informação sobre Autismo

Gráfico 8 - Como obtém informação sobre autismo



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

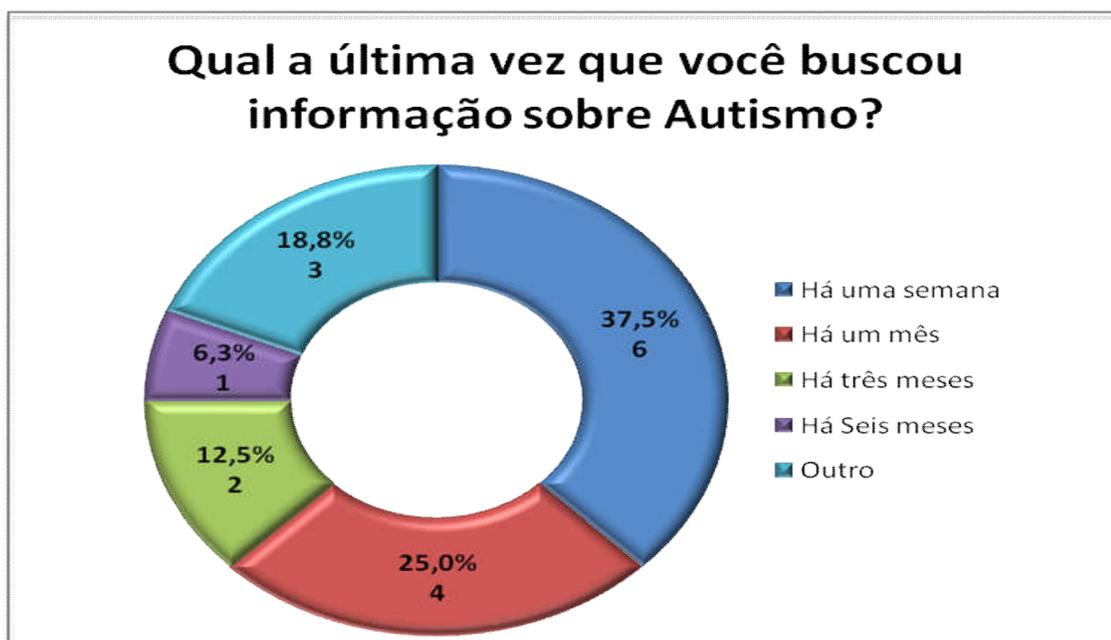
Podemos observar que as formas de se obter informação foram bem variadas, considerando também que essa questão foi de múltipla escolha, dando a possibilidade dos colaboradores marcarem mais de uma alternativa. Dentre as opções quase todos marcaram a AMA como fonte de se obter informação.

Com este resultado é visível o reconhecimento das pessoas como fonte de informação, já que a maior concentração em se obter informação foi através da AMA com 25%, ficando em primeiro lugar dentre as opções. Isso nos mostra que “essas pessoas detêm conhecimento e atuam na mediação ou transferência da informação” (CHALAÇA; FREIRE; MIRANDA, 2007, p.97). Além disso, o contato pessoal faz com que as pessoas conversem para pedir conselhos e fazerem uma troca de experiências e informações. Em seguida, informou obter informações através de livros 23%, o que nos deixa claro que muitos recorrem aos livros para adquirir informação, já que o mesmo é uma fonte segura onde às informações estão organizadas e simplificadas. Em terceiro lugar afirmaram obter informações através da internet 20%. Nos dias atuais a internet é uma grande aliada na busca pela informação, tanto no sentido de praticidade, quanto na rapidez como a busca ocorre, por isso a funcionalidade que a internet nos permite ter ajuda bastante no dia a dia,

já que o acesso é fácil e rápido. Em quarto lugar ficou através do médico com 16%, através de amigo 4% e duas pessoas colocaram a opção outros com 4%, informando obter informação através de cursos e especializações.

4.2.5 Última busca de informação sobre Autismo

Gráfico 9 - Período em que buscou informação sobre autismo



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Conforme avaliado no Gráfico 9, nota-se que a maioria dos respondentes buscou informação sobre autismo há uma semana (37%), seguido dos que buscaram há um mês (25%), há seis meses (13%), há três meses (6%) e indicaram a opção outro (19%), dois deles disseram ter buscado informação há uma hora e outro há mais de um ano.

Diante dos dados podemos constatar que a maioria assegurou buscar informação com uma frequência considerável, já que boa parte afirmou ter buscado pela última vez há uma semana.

4.2.6 Barreiras à informação sobre autismo

Conforme abordado no referencial teórico, Dias e Pires (2013) apontam algumas barreiras que podem gerar problemas no processo de comunicação, entre elas constatamos as barreiras informacionais que se refere à dificuldade de identificar, selecionar, utilizar e recuperar as informações relevantes. Entre os colaboradores, dois servidores mencionaram sentir dificuldade em conseguir **informações detalhadas:**

“conseguir informação sobre os adolescentes, no dia a dia deles, **atividades diárias**” (S5)

“Falta informação mais detalhada sobre pesquisa para reverter o autismo” (P1)

“A compreensão ao desenvolver o papel da teoria na prática, pois **do conhecimento para a prática é muita diferença**” (S1)

Com isso, percebemos a necessidade de informação mais detalhada e orientações de como agir com as crianças no dia a dia na prática, pois na teoria acaba ficando muito superficial, já que devido às características do autismo as famílias acabam tendo a necessidade de se obter orientação ao longo das diferentes fases do desenvolvimento da criança.

Outros ainda citaram a **falta de informação, mitos e procedência da informação.**

“Muitos **mitos** e pouca divulgação dos cursos” (S4)

“**Falta de informação**” (P6)

“Existe alguns **desencontros entre as informações.** Há muita informação, e é necessário filtrar bem” (P9)

“**Atualizações** no tratamento” (S6)

As barreiras informacionais segundo Dias e Pires (2013) vão ser dificuldades em identificar, selecionar, acessar, utilizar e recuperar informações relevantes,

dentre de uma gama de informações que existe. Para isso é preciso identificar as fontes de informação para saber qual sua procedência e se é confiável. Neste caso, um profissional bibliotecário seria muito importante na busca de materiais relevantes e confiáveis para que os pais pudessem estar sempre bem informados. Lins refere que cabe ao bibliotecário “[...] formar usuários capacitados para o uso da informação e conscientes da importância da informação (LINS, 2009, p.58).

Além do que se refere à informação, foi constatada a **barreira econômica** que um dos pais declara que:

“Hoje em dia há muita informação, já que o autismo se tornou um **veículo de se obter dinheiro fácil** que não se podem dar garantias de melhoras. Vejo sempre a procedência da informação” **(P5)**

O autismo não deveria ser visto como uma fonte de dinheiro fácil e inesgotável. Infelizmente, sabemos que existem profissionais que utilizam da iminência dos pais que se encontram fragilizados em busca de uma solução, para usar da desonestidade e da falta de compromisso que possuem para ver apenas no lado financeiro seu único benefício.

Já os demais, relataram **não sentir dificuldades para conseguir informações** sobre o autismo.

“Atualmente, tem sido bastante divulgado principalmente na área de educação” **(P2)**

“Não encontro dificuldades quanto à busca de informação” **(P3)**

“Atualmente, não encontro dificuldades” **(P10)**

“Hoje em dia não encontro dificuldades para encontrar conteúdos sobre autismo, o assunto tem sido divulgado nas mídias” **(S3)**

“Há dez anos, seis anos atrás era bastante escasso informações sobre autismo, mas hoje está tudo mais acessível, têm livros, cursos, palestras, internet, dentre outras” **(P8)**

“Para encontrar informações não tenho nenhuma dificuldade, pois atualmente temos diversas formas de tê-la, a internet, livros e etc” **(S2)**

Diante do exposto, já era de se esperar que alguns pais não fossem ter dificuldades de se obter informações, tendo em vista que a comunidade que foi estudada é uma instituição que atende pessoas de classe média alta que possuem condições financeiras propícias a arcar com outros tratamentos.

Muitas crianças que freqüentam a instituição recebem tratamentos específicos de outros profissionais que atuam junto aos autistas, já que é de grande valia o atendimento individualizado, centrado nas diferentes maneiras de aprendizado visando viabilizar os melhores métodos a serem trabalhadas de acordo com as características, habilidades e dificuldades identificadas em cada um.

4.2.7 Fontes de informação sobre autismo

De acordo com os colaboradores da pesquisa, as fontes de informação onde buscam informação sobre Autismo são:

Sites: Autismo e vida, Lagarta vira pupa, Autismo tratável, Autimates Brasil de Fátima de Kwant, Mayra Gaiato, Mundo asperger, Neurosaber, Conautismo, Projeto amplitude.

Livros: Mundo singular, Convivendo com autismo e síndrome de asperger, Autismo e inclusão, O desenvolvimento do autismo, Olho nos meus olhos, Sinto-me só, Mãe me ensina a conversar, Livros escritos por Dr. José Salomão, Autismo esperança pela nutrição, O cérebro autista, Autismo infantil, Neurosaber,

Blog: Mayra Gaiato.

Revista: Escola.

Canal no youtube: Neuro saber, Mayra Gaiato, G.A.T Grupo Autismo Tratável.

Conforme as fontes utilizadas pelos colaboradores, podemos perceber que o acesso as fontes de informação eletrônicas foram as que mais se sobressaíram, já que eles mencionaram vários sites, canais no youtube e blog. Isso acontece porque

a internet tem características marcantes na facilidade de adquirir novas idéias e uma interação imediata com outros indivíduos. (CAMPELLO; CENDÓN; KREMER 2007). Para Rodrigues e Blattmann (2014) as ferramentas disponíveis da tecnologia da informação e comunicação estão inteiramente ligadas à grande facilidade de acesso e tornam-se uma indispensável fonte de informação. Já os livros estão inseridos nas fontes de informação especializada.

4.3 COMENTÁRIOS DOS USUÁRIOS

Na última questão do instrumento de coleta incluiu-se um espaço para que os colaboradores emitissem qualquer comentário que considerasse importante sobre o autismo.

Alguns comentaram sobre a **falta de divulgação** e **preconceito** que existe sobre o autismo.

“Dentre tantas coisas importantes considero que a **conscientização das pessoas** sobre o autismo, o autismo e sua família são primordiais. Conhecer melhor o assunto diminui preconceitos sobre o autismo”. (P1)

“O autismo (síndrome) é **pouco divulgado** e existe **muito preconceito e desinformação**, não há atendimento adequado pela rede pública, dificuldades das escolas em aceitar crianças autistas” (P4)

“As pessoas de modo geral **discrimina** muito, sendo ignorantes no assunto. Devemos nos informar mais e mais, assim teremos mais conhecimento e nenhum preconceito” (P8)

“devemos acabar com o **preconceito** que ainda existe, precisamos nos informar mais sobre qualquer temática antes de qualquer julgamento. Percebo ainda **muita ignorância** sobre o tema” (S2)

“**Ser mais divulgado** e pessoas capacitadas para trabalhar com essas crianças e cursos mais acessíveis” (S4)

“Atendimento pelo SUS, **mais divulgação** do tratamento”. (S6)

De acordo com os comentários, podemos perceber que a maioria dos colaboradores enfatizou existir muita discriminação e preconceito quando se trata do autismo, quanto a isso percebemos que a desinformação é um dos grandes problemas. Tendo em visto que o autismo ainda é pouco divulgado, o que acaba prevalecendo o desconhecimento de algumas pessoas. O olhar da sociedade sobre um padrão que eles criam de estereótipos, fazem com que as pessoas que não estejam incluídas nessas perspectivas sofram com exclusão, discriminação e preconceito. Para acabar com o preconceito, conforme citado pelo colaborador **S2**, **precisamos nos informar mais sobre qualquer temática antes de qualquer julgamento**. E para o colaborador, **P8 Devemos nos informar mais e mais, assim teremos mais conhecimento e nenhum preconceito**.

Outros comentaram sobre a importância de iniciar o quanto antes as **intervenções**

“Acho importante as **intervenções** multidisciplinares com um ritmo freqüente” (**P3**)

“Acho importante não perder tempo. **Quanto antes iniciar o tratamento, melhor**” (**P10**)

Há vários estudos que mostram a importância do tratamento precoce e intensivo, já que os resultados vão depender muito desses dois fatores. É de suma importância que o diagnóstico seja feito o quanto antes, para que assim sejam tomadas as devidas medidas para iniciar o tratamento conforme o nível de gravidade. Quanto antes for feito as intervenções, melhor será no desenvolvimento do autista ao longo da vida.

Alguns mencionaram a **inclusão** para os autistas

“Mais do que divulgar o que é autismo, **é preciso acesso a todos**, sejam pais ou profissionais, a respeito dos tipos de tratamentos e terapias que podem melhorar o desenvolvimento, e principalmente gratuidade no tratamento para pessoas carentes” (**S3**)

“Proporcionar **condições de espaço favorável** do desenvolvimento autista, dando a eles o direito de todo espaço aprendido” (S1);

Infelizmente a disponibilidade de serviços voltados para o tratamento do autista ainda é muito limitado quando se trata do SUS, quase inexistente. Por esse motivo muitas crianças acabam tendo o diagnóstico tardio.

Um mencionou a importância dos pais **buscarem conhecimento**.

“Acho importante os pais buscarem conhecimentos, não só na AMA. Temos 100% acertos e os pais ajudando em casa o processo de aprendizagem é muito mais rápido” (S5)

Gomes (2015) ressalta a importância dos pais saberem as vantagens e desvantagens que cada tratamento proporciona, pois a orientação que os pais possuem pode ajudar no aprendizado em casa utilizando das técnicas.

Outro comentou sobre como ter um filho autista **mudou sua vida** para melhor.

“Sou pai de um menino autista. Ele é realmente uma pessoa muito especial, na melhor acepção da palavra. **Tornei-me uma pessoa melhor por ser pai de um autista**. Minha compreensão pessoal é: o autismo não é uma doença que precisa ser curada, é uma condição humana, com que se deve conviver enfrentando as dificuldades específicas, e apreciando as bênçãos próprias dessa condição” (P9)

5 CONCLUSÃO

Diante dos resultados obtidos, percebe-se que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um tema bastante complexo que envolve tanto a pessoa autista como seus familiares.

Essa pesquisa cumpriu seu objetivo geral que foi analisar a busca e o uso da informação sobre Autismo na Associação de Pais e Amigos do Autista da Paraíba, através de metodologia de estudos de usuários. Por meio dos questionários aplicados obtiveram-se as informações para responder os objetivos específicos.

No primeiro objetivo, traçou-se o perfil dos participantes tendo como prevalência o sexo feminino com 13 pessoas de um total de 16 colaboradores, tendo como maior concentração da faixa etária entre 31 a 40 anos.

No que tange à escolaridade dos colaboradores da pesquisa, a maioria constatou ter pós-graduação, e referente à profissão houve uma grande variedade, tendo pessoas na profissão de psicopedagogos (quatro), advogados (dois), assistentes terapêuticos (dois), e as demais, cada um com uma profissão diferente. Referente a renda familiar, recebem até três salários mínimos (sete), acima de dez salários (quatro), de quatro a seis salários (três) e não informaram (dois). Esses são os dados do perfil referentes ao grupo pesquisado.

Operacionalizando-se o segundo objetivo específico verificou-se o conhecimento dos usuários a respeito do autismo. No que diz respeito ao entendimento do que é o autismo, a maioria afirmou ser um transtorno global do desenvolvimento que ocasiona comprometimento em três áreas do saber, sendo elas: comunicação, imaginação e socialização. Diante disso, percebe-se que os colaboradores possuem um conhecimento aprimorado do que é o autismo, tendo em vista que o transtorno é caracterizado por vários comprometimentos o que ocasiona um conceito mais amplo.

Atendendo ao terceiro objetivo específico, identificaram-se as fontes e canais de informação, neste sentido, constatou-se que os usuários utilizam muito das fontes pessoais para troca de conhecimento, visto que, a instituição foi a primeira colocada entre as fontes. A segunda fonte escolhida foram os livros que se constituem em fontes de informação especializadas, em terceiro, ficou a internet, em quarto o

médico, em quinto, através de amigos e os demais informaram que realizam de cursos e especializações para se informarem sobre o autismo.

Os colaboradores utilizam os canais informacionais com bastante frequência para se manterem atualizados, o que se considera muito importante. Dentre os meios que são utilizados para obterem informações, os colaboradores citaram várias fontes, dentre elas estão os livros que retratam fontes de informações especializadas em autismo, *sites*, *blogs* e canais no *youtube* que são fontes eletrônicas. Podemos sintetizar que os colaboradores estão em constante busca para suprir suas necessidades de informação, através das pessoas, *internet*, livros e dentre outros.

Já o quarto objetivo detectou as barreiras encontradas na busca pela informação, entre elas os colaboradores mencionaram a falta de informação detalhada sobre autismo, procedência da informação, mitos e o custo financeiro ocasionado pelo tratamento que tem um valor elevado.

Conclui-se que a busca e o uso da informação sobre Autismo dos pais e amigos dos autistas se revelam compatíveis ao comportamento informacional dos usuários na atualidade, pois buscam as fontes eletrônicas de informação como a Internet, *blogs*, *sites* e *youtube*. Entretanto, buscam a informação, também, em fontes tradicionais como os livros e pessoas.

Por fim, com base nos próprios comentários deixados pelos participantes, é interessante propor ações que venham a contribuir para informar cada vez mais sobre o autismo as pessoas, para que assim, possam ser quebradas as barreiras do preconceito, da falta de conhecimento e da exclusão de pessoas especiais, abrindo novos horizontes e permitindo a todos o direito de viver como seres humanos sem diferenças.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Daniela Pereira dos Reis *et al.* Paradigmas contemporâneos da ciência da informação: a recuperação da informação como ponto focal. **Informação e Cognição**, Marília, v. 6, n.1, p. 16-27, 2007.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ARAUJO, C.A.A. Estudos de usuários conforme o paradigma social da Ciência da Informação: desafios teóricos e práticos de pesquisa. **Informação & Informação**, Londrina, v.15, n.2, p.23-39, julho/dez. 2010.

BAPTISTA, Sofia Galvão; CUNHA, Murilo Bastos. Estudos de usuário: visão global dos métodos de coleta de dados. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 12, n. 2, p. 168-184, maio/ago. 2007.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, c1977.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Brasília, D.F.: Ministério da Saúde, 2014.

CAMPELLO, Bernadete Santos; CENDÓN, Beatriz Valadares; KREMER, Jeannette Marguerite. **Fontes de Informação para Pesquisadores e Profissionais**. Belo Horizonte: UFMG, 2007. p.319. (Coleção Aprender).

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

CAVALCANTE, Luciane de Fátima Beckman. A busca da informação no contexto da televisão universitária: análise apoiada em indicadores de competência da informação. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v.26, n.3, p. 123-138, set./dez. 2016.

CAVALCANTE, Ricardo Bezerra; CALISTO, Pedro; PINHEIRO, Marta Macedo Kerr. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação & Sociedade: estudos**, João Pessoa, v.24, n.1, p.13-18, jan./abr. 2014.

CHALAÇA, Anderson Moraes; FREIRE, Isa Maria; MIRANDA, Marcos Luiz Cavalcanti de. O tesouro de conhecimento de um bairro chamado Maré: pessoas como fontes de informação. **Encontros Bibli: revista eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Florianópolis, v. 12, n. 24, p. 92-110, jul./dez. 2007.

CHARLES, Rodrigues; URSULA, Blattmann. Gestão da informação e a importância do uso de fontes de informação para geração de conhecimento. **Perspectivas em Ciências da Informação**, Belo Horizonte, v.9, n.3, p.4-29, jul./set. 2014.

CUNHA. M. B. da. Metodologia para estudo dos usuários de informação científica e tecnológica. **Revista de Biblioteconomia**, Brasília, D.F., n. 10, p. 5-19, 1982.

CUNHA. M. B. da; AMARAL, S. A. do; DANTAS, E. B. **Manual de estudo de usuários da informação**. São Paulo: Atlas, 2015.

DIAS, M. M. K; PIRES, D. **Usos e usuários da informação**. São Carlos: EdUFSCar, 2004.

DOSS, Vera Lucia. **A importância do brincar no autismo**. Disponível em: <<http://amaoeste.com.br/blog/37-blog-a-importancia-do-brincar-no-autismo>> Acessado em: 23 de outubro de 2017.

FERREIRA, Sueli. Novos paradigmas e novos usuários da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, D.F., v. 25, n. 2, 1995.

FIGUEIREDO, Nice Menezes de. **Estudos de uso e usuário da informação**. Brasília, D.F.: IBICT, 1994, 154 p.

FRAZÃO, Arthur. **Musicoterapia ajuda autista a se comunicar melhor**. Disponível em: <<https://www.tuasaude.com/musicoterapia-para-o-autismo/>> Acesso em: 24 out. 2017.

GASQUE, Kelly Cristine Gonçalves Dias; COSTA, Suely. Evolução teórico-metodológica dos estudos de comportamento informacional de usuários. **Ciência Informação**, Brasília, D.F., v.39, n.1, p.21-32, jan./abr., 2010.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GONÇALVES, Fernanda. **Natação para autista**. Disponível em: <<http://www.atribunamt.com.br/2009/02/natacao-para-autistas/>> Acesso em: 24 de outubro de 2017.

GUINCHAT, Claire; MENO, Michel. **Introdução geral às ciências e técnicas da informação e documentação**. Brasília, D.F., IBICT, 1994.

HO, Helena; DIAS, Inês. (2013). Campanha Nacional pelos Direitos e pela Assistência das Pessoas com Autismo 2011/12. In: MELLO, Ana Mara et al. (Orgs.) **Retratos do Autismo no Brasil**. São Paulo: AMA – Associação de Amigos do Autista, p. 37-63, 2013.

LINS, Greyciane Souza. O bibliotecário e a competência informacional: prática profissional e aspectos curriculares. **RICI: Revista Ibero-americana de Ciência da Informação**, Brasília, DF., v. 2, n. 1, p. 46-58, jan./jul.2009.

MARQUES, D. F; BOSA, C. A. Protocolo de Avaliação de Crianças com Autismo: Evidências de Validade de Critério. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, D.F., v.31, n.1, jan/mar. 2015.

MELLO, Ana Maria S. Ros de, *et al.* **Retratos do autismo no Brasil**, 1. ed. São Paulo: AMA, p. 174, 2013.

MELLO, Ana Maria s. Ros de. **Autismo: guia prático**. 4. ed. São Paulo: AMA; Brasília, D.F.: CORDE, 2005.

MELLO, Ana Maria s. Ros de. **Autismo: guia prático**. 7. ed. São Paulo: AMA; Brasília, D.F.: CORDE, 2007.

MENEGAZZO, Bruna Joana. **Os benefícios da natação no autista**. Disponível em: < <http://amaoeste.com.br/blog/30-blog-os-beneficios-na-natacao-no-autismo>> Acesso em: 23 de outubro de 2017.

MORIGI, Valdir José; KREBS, Luciana Monteiro. Redes de mobilização social: as práticas informacionais do Greenpeace. **Informação & Sociedade: estudos**, João Pessoa, v. 22, n. 3, p. 133-142, set./dez. 2012.

ONZI, Franciela Zanelli; GOMES, Roberta de Figueiredo. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n.3, p. 188-199, 2015.

PAREDES, Sonia. **O papel da musicoterapia no desenvolvimento cognitivo nas crianças com perturbação do espectro do autismo**. 2012. 176f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) - ESEAG: Lisboa, 2012.

RISSE, Joel Rodrigo. Música sim, por favor! Disponível em: <<http://amaoeste.com.br/blog/6-musica-sim-por-favor>> Acesso em: 23 out. 2017.

RODRIGUES, Charles; BLATTMANN, Ursula. Gestão da informação e a importância do uso de fontes de informação para geração de conhecimento. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v.19, n. 3, p. 4-29, jul./set. 2014.

SANTOS, José Ivanildo Ferreira dos. **Educação especial: inclusão escolar da criança autista**. São Paulo: All Print Ed., 2011.

SILVA, Eliene Batista Alves Da; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Estudos**, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, out./dez. 2012.

TANUS, G. F. de S. C. Enlace entre os estudos de usuários e os paradigmas da ciência da informação: de usuário a sujeito pós-modernos. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 144-173, jul./dez. 2014.

TISMOO. **Como exercício físico pode beneficiar os autistas?** Disponível em: <<http://medium.com/tismoo-biotecnologia/como-o-exerc%C3%ADcio->

f%C3%ADsico-pode-beneficiar-os-autistas-85ac1caac983> Acesso em: 25 de outubro de 2017.

APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO

Prezado(a) usuário(a),

Solicitamos a sua colaboração para responder este questionário que se constitui o instrumento de coleta de dados de uma pesquisa referente a um Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Biblioteconomia da Universidade Federal da Paraíba. O objetivo da pesquisa é investigar a busca e o uso da informação sobre Autismo.

Antecipadamente agradecemos pela sua participação. Ela é essencial para a nossa pesquisa.

Caroline Maranhão Lima – Aluna do Curso de Graduação em Biblioteconomia da Universidade Federal da Paraíba – E-mail: carolcarolita2009@hotmail.com
Profª Eliane Bezerra Paiva – Orientadora da pesquisa. DCI/CCSA/UFPB.

A. DADOS DO PERFIL

1) Sexo:

Feminino () Masculino ()

2) Faixa etária:

20 a 30 anos () 31 a 40 () 41 a 50 ()
51 a 59 () acima de 60 ()

3) Nível de escolaridade:

Ensino fundamental () Ensino médio () Graduação ()
Pós-graduação ()

4) Profissão: _____

5) Renda familiar

até três salários mínimos () de quatro a seis salários mínimos ()
de sete a nove salários mínimos () acima de dez salários mínimos ()

B. CONHECIMENTO, ACESSO E USO DA INFORMAÇÃO SOBRE AUTISMO

6. O que você entende por Autismo?

7. Como você conheceu a A.M.A.?

() Através de médico () Através de amigo () Através da Internet

() Outro. Qual? _____

8. Desde que ano você frequenta a A.M.A? (País)

Desde que ano você trabalha na A.M.A? (servidores)

9. Como você obtém informação sobre Autismo? (pode marcar mais de uma opção)

() Através de livros () Através de revistas () Através da Internet

() Através de médico () Através de amigo () Através da A.M.A.

() Outro. Qual? _____

10. Qual a última vez que você buscou informação sobre Autismo?

() Há uma semana () Há um mês () Há três meses

() Há seis meses. () Outro. Qual? _____

11. Quais as dificuldades que você se depara quando busca informação sobre autismo?

12. Você conhece algumas fontes de informação (livros, revistas, *sites*, *blogs*) sobre Autismo? Por favor, descreva abaixo.

13. Utilize o espaço abaixo para qualquer comentário que você considera importante sobre o Autismo.

