

COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

COMPORTAMIENTO INFORMACIONAL DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Ilemar Christina Lansoni Wey Berti - ilemar.berti@gmail.com
Doutoranda em Ciência da Informação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Linete Bartalo – linete@uel.br
Doutora em Educação pela Universidade Estadual Paulista (UNESP/Marília). Docente da Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Carlos Alberto Ávila Araújo - casalavila@yahoo.com.br
Pós-doutor em Ciência da Informação pela Universidade do Porto (Porto/Portugal). Docente da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

RESUMO

Introdução: O artigo apresenta, a partir do pressuposto do acesso à informação e da construção do significado cultural atribuído à deficiência, a análise do comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down. Caracteriza-se como um estudo de usuários da informação, na perspectiva da abordagem cognitiva.

Objetivo: Analisar o comportamento informacional relacionado às necessidades, busca e uso de informação de pais de crianças com Síndrome de Down para conduzir o desenvolvimento dos filhos em múltiplos contextos.

Metodologia: A abordagem do estudo foi de natureza exploratória e qualitativa. Compara dois grupos presentes na amostra, crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980 e crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013. Os instrumentos usados para a coleta de dados foram pesquisa documental e entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo.

Resultados: Os resultados apontam para a interveniência do significado cultural atribuído à deficiência e ao acesso à informação, na transferência do conhecimento para a condução das práticas cotidianas dos pais, frente à realidade, em função do implemento de sistemas de informação, entre eles, internet e campanhas educativas responsáveis pela divulgação

das potencialidades das pessoas com Síndrome de Down e pela promoção de novas posturas sociais.

Conclusões: O fator determinante para as mudanças ocorridas no comportamento dos pais em relação ao reconhecimento das necessidades e ao processo de busca e uso da informação está localizado no significado cultural atribuído à deficiência, que perpassa as construções histórico-culturais indicadas nas relações sociais dos participantes.

Palavras-chave: Comportamento informacional. Significado cultural atribuído à deficiência. Síndrome de Down.

1 INTRODUÇÃO

Este artigo apresenta os resultados de uma pesquisa, cuja premissa é o valor da informação no suporte das ações de conduta dos pais frente ao diagnóstico do filho com Síndrome de Down e na construção do significado cultural atribuído à deficiência. O nascimento de uma criança com Síndrome de Down é um evento inesperado na vida de uma pessoa, produz grande impacto para a família e para o grupo social em que está inserida. A educação e a intervenção familiar são aspectos relevantes na condução da vida da pessoa com deficiência.

Nesse contexto, o acesso à informação, especialmente por meio da internet e de campanhas educativas, com o objetivo de promover a interação social, tem ganhado destaque. No entanto, os estigmas atribuídos aos indivíduos com deficiência contribuem para uma visão estereotipada das pessoas com a Síndrome de Down, construída a partir das relações histórico-sociais, as quais interferem nas informações oferecidas aos pais e na maneira com que são comunicadas, prejudicando o processo de ação conjunta da família com a criança, trazendo danos em seu desenvolvimento.

Contudo a informação, nesse sentido, é considerada um dos alicerces na medida em que se torna indispensável na condução das atividades cotidianas e na compreensão dos movimentos sociais, a fim de dimensionar as ações das pessoas e promover a construção de novos significados. Sobre esse aspecto, Araújo (2003) destaca o poder modificador da informação na realidade, em virtude do universo subjetivo que a envolve, e compreende as interações humanas relacionadas com tempo, espaço, inseguranças, frustrações, qualidade de vida própria e dos semelhantes e muitas outras particularidades.

Dentro desse panorama, o mapeamento do comportamento dos pais em relação à informação, ou seja, como identificam suas necessidades, como buscam e usam a informação e quais as fontes utilizadas, possibilita a intervenção, por meio dos equipamentos culturais e sociais apoiados nas informações que fornecem, e a construção de outro sentido em relação às pessoas com a deficiência, a partir do conhecimento, num processo subjetivo, baseado na interação com o outro.

2 NECESSIDADE, BUSCA E USO DE INFORMAÇÃO

Atualmente, os estudos de usuários da informação têm se dedicado a investigar o comportamento informacional humano, remetendo-o a diferentes contextos, necessidades de informação, comportamento de busca da informação e modelos de acesso a elas, referente aos processos que envolvem as pessoas para satisfazer as necessidades informacionais. O desenvolvimento desse campo de estudos, está baseado na ideia de que a informação é essencial ao funcionamento e interação dos indivíduos, grupos sociais, organizações e sociedade, tendo em vista a possibilidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas. Bartalo, Di Chiara e Contani (2011, p. 2) conceituam o comportamento informacional como o:

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

O termo comportamento informacional foi criado por Wilson no final da década de 1970, influenciado pela mudança de paradigma do campo, que no princípio tinha características voltadas para melhoria dos sistemas de recuperação da informação e, com a percepção da ação dos usuários sobre os sistemas, passou a ser orientado às pessoas, às suas necessidades e ao uso de informação. Apesar dos indícios de mudanças nos paradigmas do campo, observados por Wilson no final da década de 1970, uma revisão de literatura apontou a necessidade de mudança nas pesquisas que vinham sendo realizadas, em função de grande parte delas ainda permanecer restrita às necessidades dos sistemas. A compreensão da

informação como objetiva, perfeitamente adaptável, com significado constante, atribuiu ao usuário condição passiva diante da informação (DERVIN; NILAN, 1986).

Nesse período, mudanças no campo começam a ficar mais evidentes, de modo que estudos orientados para os usuários da informação começam a se intensificar, surgindo no cenário uma abordagem chamada pelos pesquisadores de cognitiva, decorrente das demandas sociais em busca de melhores respostas aos problemas informacionais, contrariando a abordagem tradicionalmente instalada. Essa abordagem, com enfoque nos aspectos subjetivos, individuais, correspondente ao conhecimento pessoal, passou a investigar o processo de construção de significado realizado pelas pessoas para satisfazer suas necessidades de informação.

A partir da década de 1980, a abordagem cognitiva passou a ser discutida em várias teorias e modelos, entre eles, os de Belkin, Oddy e Brookes (1982), baseados no modelo anterior de Brookes (1980), conhecido como a “Equação Fundamental da Ciência da Informação”; o modelo de Brenda Dervin (1983); o modelo de Taylor (1986); e o modelo de Kuhlthau (1991), criados para explicar o comportamento informacional e demonstrar os processos de necessidade e busca de informação, considerando que os aspectos cognitivos interferem na interpretação da informação e seu uso, conferindo aos usuários a condição de ativos frente às questões informacionais.

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

O modelo de Brenda Dervin, chamado *Sense-Making*, concebe o comportamento informacional a partir da ideia de incompletude, de falta, de lacuna cognitiva durante a ação humana, sendo essa lacuna a propulsora das ações de

busca e uso da informação. Amplamente utilizada como modelo de busca da informação, essa teoria aborda a criação de significado da necessidade informacional. Para tanto, Dervin (1983) utilizou uma metáfora baseada em quatro itens constituintes: situação, lacuna, uso e estratégias utilizadas para transpor a situação. A teoria do *Sense-Making* aborda a criação de significado através da metáfora que representa o vazio cognitivo e o uso da informação para preenchê-lo por meio de estratégias responsáveis pelo comportamento informacional do indivíduo.

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

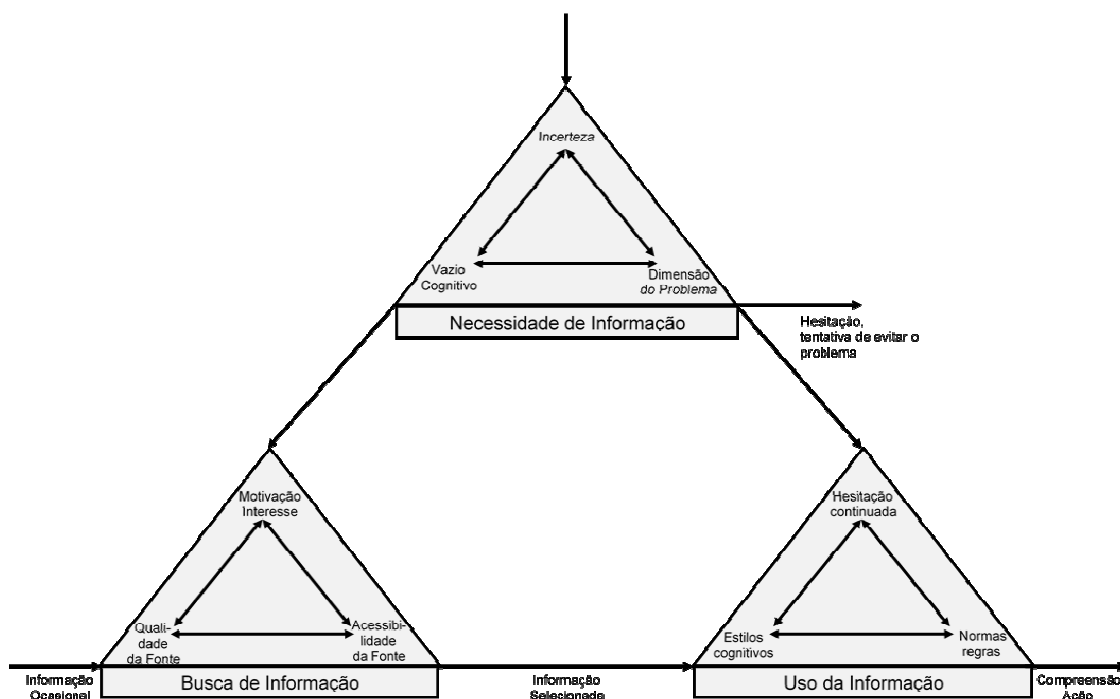
O modelo de Carol Kuhlthau (1991) propõe a observação da busca da informação a partir de uma abordagem baseada em processo - processo esse que acontece em seis etapas: início, seleção, exploração, formulação, coleta e apresentação, além dos aspectos cognitivos e emocionais, como sentimento de incerteza,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

Nesse contexto, frente a esses modelos, Choo (2006a), ao considerar a complexidade contemporânea do comportamento informacional humano e as

inúmeras variáveis intervenientes, propõe um novo modelo amplo e integrado, que abrange, três aspectos: necessidades de informação, comportamento de busca e uso da informação. Tais aspectos são influenciados por fatores cognitivos, emocionais e situacionais, tratados respectivamente nos modelos de Belkin, Oddy e Brookes e B. Dervin, Carol Kuhlthau e Robert Taylor, além de acrescentar critérios de relevância e usabilidade que podem fazer parte dos atributos da informação aplicada à necessidade informacional, relacionada às fontes de qualidade e acessibilidade.

Conforme o modelo de Choo, apresentado na figura 1, os processos informacionais integram a necessidade de informação do indivíduo que reconhece um vazio de conhecimento ou a criação de significado, a busca e uso da informação, atribuindo-lhes três arenas: a primeira refere-se à dimensão cognitiva de criação de significado; a segunda, à dimensão ligada ao processo de busca e uso da informação por meio do aprendizado; e a terceira arena, à dimensão social e situacional nos contextos concretos ligados à aplicabilidade da informação e às relações que envolvem sua prática (CHOO, 2006b, p. 98).

Figura 1- Modelo de comportamento integrado de Choo



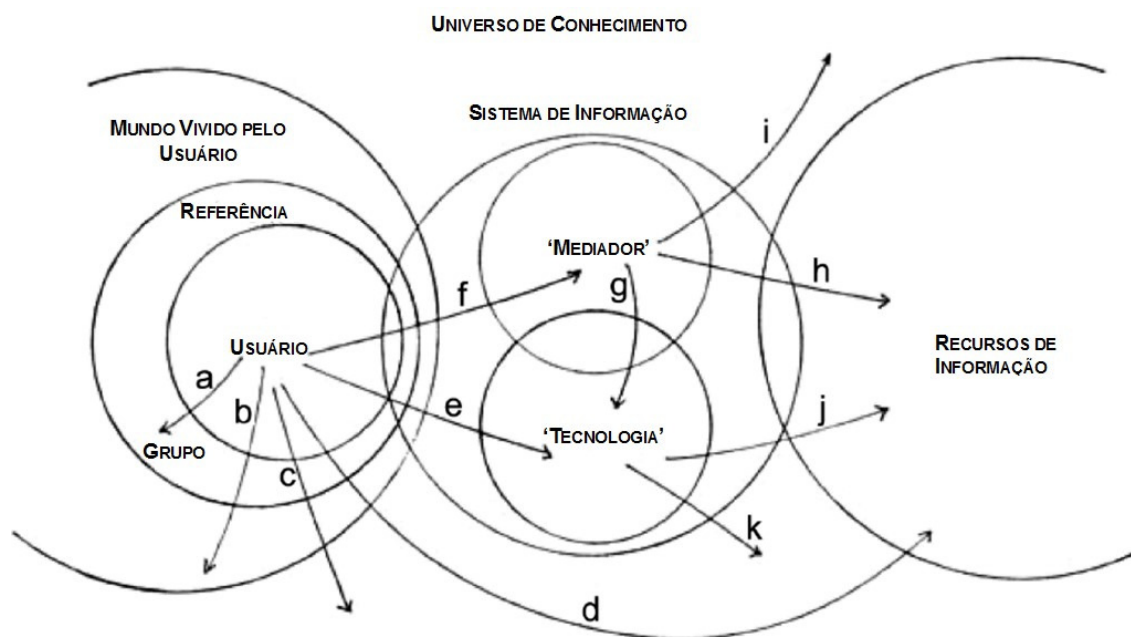
Fonte: Choo (2006b, p. 69, tradução nossa).

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

Nesse modelo, o usuário pertence a um mundo cercado de valores, culturas, convenções e outras características próprias de cada contexto, algumas delas tornam-se referências para o usuário adotar em suas escolhas e condutas. Quando a pessoa identifica uma necessidade de informação, essas mesmas referências são recursos acessíveis de canais e fontes de informação, além de acrescentar a possibilidade de usar diversos sistemas de informação e outros recursos informacionais, entre eles um mediador ou o uso de tecnologias. Os modelos de comportamento de Choo (2006b) e de Wilson (2000) são alguns dos que representam o paradigma cognitivo, considerado nessa abordagem, o qual compreende os usuários e a informação em espaços diferentes e independentes em relação ao processo de busca da informação.

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

Figura 2 – Modelo de comportamento informacional de Wilson



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

A discussão a respeito das formas de busca da informação é necessária em decorrência de alguns estudos as excluírem do comportamento humano. A busca de informação é influenciada por vários fatores, de acordo com o grupo ou com a pessoa a que se refere, porém dois desses fatores são fundamentais. O primeiro são as fontes de informação, caracterizadas como os locais onde são procuradas as informações que, por sua vez, dependem das características da pessoa ou do grupo que procura e do tipo de informação que se busca, podendo variar também a ordem em que são procuradas. As fontes podem ter diferentes aspectos, internos, externos, orais, escritos, pessoais e coletivos, dispostos em diferentes formatos e canais, entre eles formais e informais, as mais comuns são livros, artigos, pessoas conhecidas ou mesmo o resgate da própria experiência.

O segundo fator é o conhecimento das fontes de informação, considerado pelos autores de grande relevância para o sucesso da busca de informação. O conhecimento direto ou indireto das fontes possui variáveis, como familiaridade ou insucesso em buscas anteriores, utilidade e confiabilidade da informação, apresentação, custo, qualidade e, por fim, acessibilidade. Choo (2006a, p. 84) conceitua o processo de busca considerando o estado de conhecimento.

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

Os processos cognitivos são desencadeados pelo reconhecimento da necessidade que perpassa as variáveis de cada indivíduo ou de cada grupo, portanto determinantes, no início e durante o processo de busca, como consequência da conduta interativa e social que envolve o acesso à informação e interfere na escolha e no uso das fontes.

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

A busca e o uso da informação decorrem de um processo informacional que indica uma atividade construtiva que a pessoa realiza para solucionar determinado problema que o senso individual parece haver finalizado (FERREIRA, 1995; WILSON, 1999), ou seja, a necessidade surge da falta de sentido percebido no problema enfrentado, causando um vazio que pode ser preenchido com o uso da informação. Portanto a informação é resultado da construção dos indivíduos a partir de experiências vividas no passado, usada de acordo com a necessidade e a exigência de cada situação ou contexto. Compreende-se, dessa maneira, que a forma com que se usa a informação determina a maneira e a medida de sua utilidade (CHOO, 2006a, p. 83).

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

Adotando uma perspectiva fenomenológica, Wilson acredita que os indivíduos estão constantemente construindo seu mundo social a partir do mundo de aparência que os cerca. As necessidades de

informação nascem dessas tentativas de dar sentido ao mundo. A busca de informação 'quase sempre é frustrada em algum grau, devido à divisão entre os significados incorporados nos sistemas de informação e o sentido altamente pessoal do problema daquele que busca a informação' (CHOO, 2006a, p. 81).

A busca da informação pelo indivíduo acarreta mudanças no estado de conhecimento. Nesse aspecto, identificar e selecionar as fontes são parte da condição de agir em busca da solução do problema, considerado como o estágio final do modelo. O resultado do uso na abordagem cognitiva significa a mudança do estado de conhecimento e, portanto, da capacidade da pessoa para agir, sendo considerado contínuo e recorrente durante todo o processo de busca. A relevância da informação e seu efetivo uso dependem de como a pessoa avalia cognitivamente e emocionalmente a informação recebida.

Choo (2006a) faz menção ao modelo de comportamento de Taylor (1986), que identifica oito classes de uso da informação: esclarecimento, compreensão do problema, instrumental, factual, confirmativa, projetiva, motivacional, pessoal ou política. O uso é entendido, portanto, como uma ajuda que a pessoa deseja da informação para solucionar um problema e continuar sua vida e, assim, sentir-se satisfeita e confiante. Caso isso não aconteça, podem surgir sentimentos de decepção e frustração.

A discussão do comportamento informacional no contexto desta pesquisa, a partir dos modelos apresentados e das variáveis intervenientes mapeadas pelos autores citados, em princípio, responde a indagação do estudo. Contudo, a complexidade que envolve as ações dos pais e suas interações, localizadas no nível subjetivo de significação, necessitam de outras abordagens. Nesse sentido, os aspectos do comportamento informacional referentes às necessidades, busca e uso da informação, influenciados por fatores cognitivos, emocionais e situacionais, são evidenciados em nível micro, embora tais aspectos sejam sugeridos nos modelos de Choo e Wilson, limitam-se a uma das esferas da realidade, permeada por atribuições muito particulares.

Wersig (1993) destaca que os aspectos semânticos da informação passam a ser observados, o conhecimento construído e compartilhado está relacionado às dimensões de significados das pessoas, entendidas como conhecimento para a ação, ou seja, a ação compreendida no âmbito do comportamento a partir da

informação recebida. Nesse contexto, os pais precisam de informação para conduzir o desenvolvimento dos filhos, no entanto as informações que são referências culturais estão contaminadas de valores, em que o indivíduo, o micro e a ação de atribuição de significado perpassam as relações sociais na busca de sentido, que não existe em si, mas nas diferentes interpretações.

Em relação a essa questão, segundo Geertz (1978), as interpretações são construídas a partir de uma teia de significados, considerada por ele como sendo a própria cultura, a qual as pessoas recorrem para sustentar suas ações e imprimir suas escolhas. Nesse sentido, compreende-se que a informação não é somente determinada por um fator externo que se ajusta perfeitamente às necessidades. Sugere-se pois, no âmbito do comportamento, um conjunto de fatores humanos, pessoais, individuais, coletivos que determinam sua aderência, de maneira que suas características são microssociológicas, inviáveis para a definição de padrões. Wilson (2000), de acordo com a abordagem centrada no usuário, analisa a necessidade de informação e o comportamento informacional na construção social dos indivíduos, considerando aspectos fenomenológicos do mundo que os cerca e a necessidade de informação que nasce da intenção de dar sentido ao mundo.

3 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Nessa perspectiva, quando os pais se deparam com o diagnóstico do filho com Síndrome de Down, recorrem à informação para conduzir o desenvolvimento do filho, mas também aos significados sociais atribuídos à deficiência, que cooperam para a interpretação do ocorrido. Isso pode prejudicar a ação conjunta familiar, com relação à confiança em suas potencialidades, refletida nas ações, tendo em vista que, segundo as construções histórico-sociais, as pessoas com a síndrome foram colocadas na condição de incapazes ou inferiores, o que perdurou por mais de um século, de modo que as famílias escondiam em casa seus filhos e os excluía do convívio social.

A Síndrome de Down é conceituada como uma anomalia ou condição clínica decorrente de um acidente genético do período pré-natal, chamado trissomia do cromossomo 21, diagnosticada por exame físico preliminar e comprovado por

cariótipo. Segundo Ribeiro (2011), alterações intelectuais e limitações funcionais são comuns e interferem nos aspectos sociais e comportamentais das crianças acometidas pela síndrome, sendo necessário oferecer a elas intervenção que possibilite melhoria nas suas potencialidades, essencialmente promovidas por meio de ações socioeducativas que envolvem a família, equipe multidisciplinar e o contexto social.

Ações em favor de mudanças na teia cultural no âmbito da deficiência, a partir da interação social, têm seu marco em 1990, com o movimento chamado “Educação para Todos”, que ganhou força nos últimos anos. No entanto a Síndrome de Down, de acordo com dados históricos, foi conhecida desde a Antiguidade e descrita cientificamente em 1866 pelo Dr. John Langdon Down, atribuída a essas pessoas a condição de incapacidade, incompletude e inferioridade, o que influenciou na informação oferecida à sociedade sobre a síndrome e na interpretação das pessoas com a anomalia, refletida na conduta de como tratavam as pessoas com a deficiência, o que perdurou por anos e em algumas culturas persiste até hoje.

Atualmente, é possível que uma grande quantidade de pessoas tenha a ideia do que seja um indivíduo com Síndrome de Down, embora nem sempre conheça de perto uma pessoa que tenha a alteração cromossômica. A imagem construída normalmente é com base na informação e no tipo de informação recebida, a partir das quais as pessoas atribuem um significado a respeito da anomalia. Muitas informações sobre Síndrome de Down estão acessíveis à sociedade, acumuladas com o desenvolvimento sócio-cultural, porém o estigma ainda influencia as posturas sociais, conceituado por Goffman (1978) como um fenômeno gerado a partir das relações sociais do cotidiano, entre pessoas estigmatizadas e normais¹, que criam categorias de atributos e pré-concepções elaboradas e transformam em “expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso” (GOFFMAN, 1978, p. 12).

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável [...]. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande [...] (GOFFMAN, 1978, p. 12).

¹ Termo usado por Goffman para definir pessoas que estigmatizam

Nesse contexto, a informação tem caráter imprescindível para as mudanças, com relação à interação social e à relação familiar, danificada em função da visão estereotipada, que prejudica a ação conjunta dos pais na condução das práticas cotidianas. A sociedade se sustenta na estrutura de significados atribuídos e transmitidos de geração em geração, nos quais os modelos de conduta se baseiam, decorrentes de valores, crenças e mitos, condicionados pelo que foi ensinado (ELIADE, 1994). Com base nesse aspecto, Watzlawick (1994) destaca que a imagem do mundo é um fato de atribuição humana, o que impacta diretamente a informação que se situa entre o indivíduo e o conhecimento, não como lacuna de necessidade de informação, mas como inserção no contexto social.

No presente cenário, o acesso à informação ganha destaque, na medida em que é considerado uma forte vertente da inserção social, representada como um processo dinâmico de implementação de tecnologias e equipamentos sociais e culturais, como campanhas, mídias, bibliotecas e a internet. Tais tecnologias e equipamentos estão ancorados no desenvolvimento das sociedades, com seu valor na *episteme* e não necessariamente na função, para cumprirem o papel de produção de novos saberes e de instrumentos de emancipação, não de controle ou de repetição ao que já se sabe sobre Síndrome de Down, mas na intenção de avançar nas questões fundamentadas nas relações.

Contudo, no aspecto prático, torna-se essencial a retomada ao referencial teórico da abordagem cognitiva aplicado ao estudo, sobre o impacto que as necessidades, busca e uso da informação sofrem nas construções simbólicas. Esta condição, aponta para a importância de saber, reconhecer e agir nesse contexto, num processo de libertação de estereótipos, a fim de aplicar nas rotinas das crianças. A necessidade de informação dos pais deve compreender a ação de incorporação do conhecimento para o cotidiano da criança nas atividades de reabilitação para melhoria das funções cognitivas, funcionais e nas relações sociais dos filhos com Síndrome de Down, além de construir novos significados.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para proceder ao estudo, à coleta de dados e à análise, foram utilizados como instrumentos, pesquisa documental nos arquivos do ILECE (Instituto

Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais) e entrevista semiestruturada com pais de crianças desta instituição. A amostra foi dividida em dois grupos, grupo A, constituído de pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980, e grupo B, com pais de crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013. A intenção do recorte temporal foi o de analisar o comportamento dos pais do ponto de vista das possíveis mudanças de acesso à informação, suas atuações nas questões cotidianas sobre o desenvolvimento dos filhos e o significado cultural decorrente do tempo e das transformações sociais do período.

A pesquisa documental foi realizada junto ao projeto político pedagógico e nos prontuários da instituição, que forneceu suporte para a seleção dos participantes com base nos critérios para compor o universo do estudo. A instituição trata de crianças com diversos diagnósticos e a Síndrome de Down é a mais comum delas. As entrevistas semiestruturadas foram gravadas e transcritas para a construção de quadro comparativo e análise das respostas, tratadas por meio do método de análise de conteúdo, segundo Bardin (2011). Após este percurso, retornou-se à fundamentação teórica para análise dos resultados.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1 Significado Cultural Atribuído à Deficiência

A identificação das necessidades de informação foi o eixo norteador da investigação. No entanto, em virtude da particularidade temática, entender as variáveis intervenientes que exercem influência de vários contextos, histórico, político, econômico, social e cultural, foi inevitável e permitiu compreender a realidade vivida pelos dois grupos de pais, bem como as diferenças ocorridas de acordo com o recorte temporal do estudo, representado no âmbito do significado cultural atribuído à deficiência. Para compreensão do contexto, foi necessário situar os participantes ao universo e ao recorte temporal da investigação, localizando os questionamentos ao momento do diagnóstico em que os pais receberam as primeiras orientações para os procedimentos adotados nos anos que se sucederam.

Os pais do grupo A, que convivem com a realidade da Síndrome de Down há mais de 30 anos, nas entrevistas, destacaram em alguns casos, a falta de conhecimento e cuidados na comunicação das informações. Ficaram emotivos e

choraram com frequência ao se lembrarem do momento em que receberam o diagnóstico e a maneira como foi comunicado.

Relatos do grupo A:

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

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

No grupo B, em que as crianças nasceram em média três décadas depois das do grupo A, observou-se nas narrativas das mães os mesmos sentimentos e reações, que incluem medo, angústia, tristeza e vazio.

Relatos do grupo B:

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

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

Apesar da ocorrência de importantes mudanças histórico-culturais em relação à Síndrome de Down e do aumento do acesso à informação com o desenvolvimento dos sistemas informacionais, nota-se a incidência da mesma conotação dos casos relatados no grupo A e no grupo B, quanto ao comportamento dos participantes e à maneira com que é comunicado o diagnóstico.

Os apontamentos dos pais sugerem que informações quanto às limitações e potencialidades das pessoas com Síndrome de Down deveriam ser dadas no

momento do diagnóstico pelos médicos, além de incluírem a necessidade de conduta ligada à acolhida da mãe, que envolve a necessidade de suprir possíveis dúvidas. Outro ponto em destaque é quanto à comunicação dos aspectos ligados à saúde, que, conforme os relatos, sugere que seja comunicado apenas o necessário e o que é de fato comprovado na criança, sem levantar suposições como “ele pode vir a ter problema de coração, colesterol alto, problemas de visão...”, pois são especulações que geram maior insegurança e podem danificar o vínculo afetivo da mãe com o filho e a relação de ação conjunta, quanto a confiar em suas potencialidades e desenvolvimento.

Relato do grupo A:

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

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

A expectativa dos pais em relação aos médicos e profissionais da saúde revela a necessidade de informações que os orientem no que fazer, mas que, além disso, sirvam como referência para estabelecer a ação conjunta da família em confiar nas possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento.

Relatos do grupo B:

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

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

Então acho que é chegar e acalmar a mãe, sabe

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

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

Discutir o significado cultural de pessoas com Síndrome de Down comporta a necessidade de recorrer a outros saberes, entre eles a sociologia e a psicologia que, por sua vez, envolve temas igualmente complexos, como a própria identificação do que é ser deficiente, o conceito de preconceito e a atribuição de estereótipos. O significado cultural interfere no reconhecimento da necessidade de informação e, por consequência, na busca e no uso das informações, por ser inerente ao contexto sociocultural do qual as ações humanas não podem ser separadas.

5.2 Acesso à Informação

A informação no universo do conhecimento, apresentado por Wilson (Fig. 2), pode ser mediada por pessoas ou sistemas de informação e, neste processo sofrer e exercer influências. No entanto a identificação da necessidade de informação é impactada por variáveis abstratas que interferem em todo o processo de busca da informação. Nesse contexto, situações como preconceito, aceitação e falta de conhecimento estão ligadas a processos informacionais extremamente complexos, possíveis de serem notados no cotidiano das pessoas.

Relato do grupo A:

*Eu passei uma situação na piscina do condomínio onde moro...
Uma menina falava: "tira ele, eu não quero ele", e a mãe não sabia o que fazer, não fazia nada, ria.
Eu falei: "gente, eu não vou tirar meu filho da piscina, ele vai continuar na piscina" e aí deixei ele, e essa mãe disse: "eu não sei o que eu faço com ela..." eu acho que na época ela devia ter trazido sua filha pra perto e eu faria isso, "filha, ele vai brincar junto com você", ele tava com uma boia grande, aí eu comecei a chamar ela pra ir na boia, pra terminar a história, a menina acabou comendo o mesmo lanche junto com meu filho, que eu tinha levado (P01).*

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

Relato do grupo B:

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

5.3 Necessidades, Busca e Uso da Informação

Como previsto por Wilson (2000), os caminhos tomados pelas pessoas para suprir suas necessidades podem ser diversos e concomitantes. Portanto, sem ter a intenção de limitar ou generalizar o comportamento dos pais de crianças com Síndrome de Down, entendeu-se que o comportamento informacional é amplo e possibilita compreender como buscam e usam a informação e dão sentido às suas ações cotidianas, sem deixar de considerar a peculiaridade de cada contexto e indivíduo.

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

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

Quadro 1 – Necessidade, busca e uso da informação

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

Fonte: Dados da pesquisa.

Os processos de identificação de necessidade, busca e uso da informação e os aspectos intervenientes no comportamento são destacados no Quadro 1. Entretanto, a manutenção quanto às dimensões situacionais, reações emocionais e a criação de significado dos dois grupos, convergem para o valor do significado cultural.

6 POSSÍVEIS CONSIDERAÇÕES

Este estudo de usuários da informação embasou-se teoricamente na abordagem cognitiva que compreende a informação como responsável por mudanças estruturais cognitivas do ser humano, representada pelo comportamento informacional. Estes processos são vividos pelos pais de filhos com Síndrome de Down que, para satisfazer uma necessidade de informação, quanto às questões de cuidado e estimulação do filho, buscam saber como proceder em suas rotinas e melhorar seu desenvolvimento, assimilando informações e atribuindo sentido a elas.

Contudo, a partir do pressuposto do acesso à informação e ao significado cultural, foi possível apontar alguns dos fatores intervenientes no comportamento dos pais, decorrentes dos diferentes contextos informacionais que possibilitam o aprofundamento do fenômeno informacional, fortemente enraizado na dimensão social.

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

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

Quanto ao acesso à informação, notam-se algumas diferenças ocorridas no intervalo de tempo investigado, em virtude de novos sistemas de informação, especialmente a internet e campanhas educativas responsáveis pela divulgação das potencialidades das pessoas com Síndrome de Down, com a proposição de novas posturas em favor da interação social. No entanto, os resultados apontam que a relevância da informação está relacionada com o conhecimento produzido por ela e a significação gerada pela maneira com que é oferecida e comunicada. Ou seja, a forma com que o diagnóstico e as primeiras informações são comunicados, impacta na medida em que, a partir dessas informações, as ações são projetadas, o que

interfere na relação dos pais com os filhos, para serem totalmente dependentes, pouco dependentes ou autônomos.

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

Portanto, ao analisar o comportamento dos pais, constata-se que questões como rotina, saúde e estimulação, ligadas às necessidades, busca e uso da informação, apresentam menor valor, conforme a produção dos discursos. Nesse cenário, a informação e a forma com que a receberam ganham destaque, em função do impacto na relação dos pais com os filhos. Há de se destacar a responsabilidade dos médicos e da escola especial em mediar à informação, uma vez que contribuem para a construção de novas interpretações. Enfim, muitas outras considerações poderiam ser tecidas provenientes dos resultados encontrados nesta pesquisa, no entanto o comportamento informacional, preponderantemente influenciado pelo significado cultural atribuído à Síndrome de Down, propicia muitas outras reflexões que podem e devem ser feitas, na medida em que contribuirão para uma maior compreensão da realidade e da sociedade que as produz.

REFERÊNCIAS

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

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

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

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

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

BROOKES, Bertram C. The foundations of information science: part I: philosophical aspects. **Journal of Information Science**, v. 2, p. 125-133, 1980.

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

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

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

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

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

FERREIRA, Sueli Mara Soares Pinto. Novos paradigmas e novos usuários de informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 1-10, 1995.

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

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

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

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

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

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

WERSIG, Gernot. Information science: the study of postmodern knowledge usage. **Information Processing & Management**, New York, v. 29, n. 2, p.229-239, mar. 1993.

WILSON, Thomas Daniel. Human information behavior. **Informing Science**, Brookhill Court, v. 3, n. 2, p. 49-54, 2000.

_____. On user studies and information needs. **Journal of Documentation**, London, v. 62, n. 6, p 658-670, 2006. Disponível em: <<http://www-emeraldinsight-com.ez27.periodicos.capes.gov.br/journals.htm?issn=0022-0418&volume=62&issue=6&articleid=1580623&show=pdf>>. Acesso em: 7 maio 2013.

_____. Models in information behavior research. **Journal of Documentation**, London, v.5, n, 3, p.249-270, 1999.

WERSIG, Gernot. Information Science: the study of postmodern knowledge usage. **Information Processing & Management**, New York, v.29, n.2, p.229-239, mar.1993.

Title

Information behavior of parents of children with Down syndrome

Abstract

Introduction: Grounded on the information access and the construction of disability cultural meaning assumptions, this paper presents an analysis of the information behavior of parents of children with Down syndrome. The study is characterized as an information use study, which followed a cognitive approach.

Objective: This paper aims to analyze the information behavior of parents of children with Down syndrome, regarding their information seeking and use behaviors, in order to support their children development in multiple contexts.

Methodology: The study followed an exploratory qualitative approach to compare two groups: one comprised of children born from 1960 to 1980, and another encompassing children born from 2009 to 2013. Data was collected combining semi-structured interviews and documentary research. Data analysis employed the content analysis technique.

Results: Results indicate the intervention of cultural significance ascribed to disability and access to information, in the knowledge transfer process in parental daily practices. The implementation of information systems, including the internet and the diffusion of educational campaigns, has promoted awareness and new social attitudes towards Down syndrome.

Conclusions: The determining factor for the changes in parental behavior regarding the recognition of the information needs, and information seeking and use behavior is infused in the cultural meaning attributed to the disability which pervades the historical-cultural constructs indicated in the social relations of the participants.

Keywords: Information Behavior; Disabilities - Cultural Meaning; Down Syndrome.

Título

Comportamiento informacional de padres de niños con síndrome de Down

Resumen

Introducción: El artículo presenta, a partir de la hipótesis sobre el acceso a la información y la construcción del significado cultural atribuido a la deficiencia, el análisis del comportamiento informacional de padres de niños con síndrome de Down. Se trata de un estudio entre usuarios de la información bajo la perspectiva del abordaje cognitivo.

Objetivo: Analizar el comportamiento informacional relacionado con las necesidades, la búsqueda y el uso de informaciones provenientes de padres de niños con síndrome de Down para conducir el desarrollo de sus hijos en diversos contextos.

Metodología: El abordaje del estudio fue de naturaleza exploratorio y cualitativo. Compara dos grupos presentes en la muestra, niños nacidos en las décadas de 1960 a 1980 y niños nacidos entre los años 2009 y 2013. Los instrumentos usados para la recolección de datos fueron la investigación documental y la entrevista semiestructurada. Los datos fueron analizados por medio de la técnica de análisis del contenido.

Resultados: Los resultados respaldan la intervención del significado cultural atribuido a la deficiencia y al acceso a la información, en la transferencia del conocimiento para la conducción de las prácticas cotidianas de parte de los padres. La implementación de los sistemas de información, entre ellos, el internet y las campañas educativas, propuso nuevas posturas sociales con relación a las potencialidades de los niños con síndrome de Down.

Conclusiones: El factor determinante para los cambios ocurridos en el comportamiento de los padres con relación al reconocimiento de las necesidades y al proceso de búsqueda y uso de la información está ubicado en el significado cultural atribuido a la deficiencia, que traspasa las construcciones histórico-culturales identificadas en las relaciones sociales de los participantes.

Palabras clave: Comportamiento informacional. Significado cultural atribuido a la deficiencia; Síndrome de Down.

Recebido em: 09.12.2013

Aceito em: 16.03.2014