INFORMAÇÃO & INFORMAÇÃO
DOI: 10.543/1981-8920.2026v31n3p172
eISSN 1981-8920

Comportamento informacional de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

revisão de literatura

Maísa Coelho França

Doutoranda em Ciência da Informação pela Universidade Estadual Paulista (Unesp). Diretora da Biblioteca da Faculdade de Ciências Agronômicas - Campus Botucatu, da Unesp. Botucatu, Brasil.
maisa.franca@unesp.br

Helen de Castro Silva Casarin

Doutora em Letras pela Universidade Estadual Paulista (Unesp). Professora Titular do Departamento de Ciência da Informação da Universidade Estadual Paulista (Unesp). Marília, Brasil.
helen.castro@unesp.br

Resumo

Objetivo: analisar como o comportamento informacional de indivíduos com transtorno do espectro autista tem sido abordado na literatura da Ciência da Informação. **Metodologia**: trata-se de um estudo exploratório de revisão bibliográfica. As buscas foram realizadas nas bases Web of Science, Scopus, OpenAlex, *Library and Information Science Abstracts* (LISA) e Base de Dados em Ciência da Informação (BRAPCI). **Resultados**: foram recuperados 286 registros e 15, que atendiam os critérios de inclusão, foram selecionados para análise. Foram identificadas duas categorias principais: pessoas autistas e cuidadores de pessoas autistas. A partir dessas categorias são discutidas a troca de informação, a falta de informação sobre autismo na vida adulta, a Sobrecarga Informacional e Ansiedade de Informação, a subutilização das bibliotecas como fonte de informação sobre o autismo e as barreiras no acesso à informação. **Conclusões**: autistas constituem um grupo heterogêneo e estudos sobre suas necessidades informacionais são recentes. Sentimentos e emoções constituem fatores importantes no comportamento informacional tanto de pessoas autistas quanto de seus cuidadores.

Descritores: Comportamento informacional. Transtorno do espectro autista. Necessidades de informação.

Recebido em: 26.06.2026 | **Aceito em:** 14.09.2026

1 Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos nas relações sociais e por comportamentos, atividades e interesses repetitivos e restritos (American Psychiatric Association, 2014). O número de pessoas diagnosticadas com TEA tem crescido consideravelmente nos últimos anos, com os dados mais recentes apontando que uma a cada 31 crianças de até oito anos nos Estados Unidos tem o transtorno (Centers for Disease Control and Prevention, 2025). Este crescimento traz consigo a preocupação de diversas esferas da sociedade, como a saúde e educação, bem como aponta para uma mudança na compreensão atual do autismo. De acordo com o Centers for Disease Control and Prevention (2025), o transtorno pode ocorrer em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconômicos e é três vezes mais comum em meninos do que em meninas.

No Brasil, o número de pessoas declaradas com o transtorno corresponde a 1,2% da população, chegando a 2,4 milhões de diagnósticos oficiais, de acordo com os dados do censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística de 2022, divulgado em 2025 (IBGE, 2025). Deste total, 1,5% (1,4 milhão) são homens e 0,9% (1,0 milhão) são mulheres. Em relação à escolarização, a maior parte dos estudantes com autismo estava matriculada no ensino fundamental regular, totalizando 508 mil pessoas (66,8% dos estudantes com autismo no Brasil). No ensino médio regular, o número cai para 93,6 mil estudantes. Já no ensino superior, o percentual chega a 0,8%, o que mostra a concentração de estudantes na educação básica e as dificuldades em progredir educacionalmente, principalmente devido a barreiras de acesso, adaptação curricular e apoio institucional adequados (IBGE, 2025). No ensino superior, apesar de ainda baixo, o número de estudantes autistas tem aumentado com o passar dos anos. No último Censo da Educação Superior do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, de 2024, este número chegou a 15.941 estudantes (Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2025).

O Mapa Autismo Brasil (2026) traz pela primeira vez dados relacionados às pessoas autistas no Brasil. Os dados, coletados em 2025, contaram com a participação de 23.632 respondentes de todos os estados do país. Deste total, 16.807

são responsáveis por uma pessoa autista, 2.221 são responsáveis e pessoas autistas e 4.604 são pessoas autistas maiores de 18 anos. Em relação à faixa etária, 72,1% estão na faixa etária de 0 a 17 anos e essa concentração indica maior identificação e diagnóstico na infância, enquanto a menor presença em faixas etárias de adultos reflete subdiagnóstico histórico. Na escolaridade, 5,9% possuem ensino superior completo e 10,9%, pós-graduação completa (Mapa Autismo Brasil, 2026). Em relação ao diagnóstico, 69,6% dos respondentes concentram-se entre 2020 e 2024, o que reflete avanços significativos nos critérios diagnósticos, no reconhecimento legal do autismo e no acesso à informação. Estes dados evidenciam a heterogeneidade da comunidade autista, que sofre influência de fatores territoriais, socioeconômicos, raciais, de gênero e do momento do diagnóstico (Mapa Autismo Brasil, 2026).

Diante deste cenário, o objetivo deste trabalho é analisar como o comportamento informacional de indivíduos com transtorno do espectro autista tem sido abordado na literatura da Ciência da Informação. Tem como justificativa o fato de que o número de diagnósticos de pessoas com este transtorno vem crescendo, como demonstram dados estatísticos em todo mundo. Cresce também o acesso deste grupo a diferentes níveis de ensino e ambientes informacionais. Desta forma, a área de Ciência da Informação e a Biblioteconomia devem identificar como os indivíduos deste grupo buscam, acessam, usam e compartilham a informação para adequar seus instrumentos, produtos e serviços para atendê-los adequadamente em suas especificidades.

2 Referencial teórico

Esta seção apresenta uma breve contextualização sobre o comportamento informacional e os estudos desta área relacionados as pessoas autistas.

2.1 Comportamento informacional

O comportamento informacional tem sido estudado pela área de Ciência da Informação há anos. Desde a mudança de paradigma dos estudos focados no sistema para os centrados no usuário (Dervin; Nilan, 1986), diversos modelos têm sido criados, revisados e estudados na tentativa de compreensão do comportamento humano relacionado à informação. Wilson (2022, p. 12, tradução nossa) define o

comportamento informacional como a "[...] forma como lidamos com a informação, a buscamos ou descobrimos, a utilizamos, a trocamos com outras pessoas, a opção por ignorá-la e, por extensão, como aprendemos e agimos com base nela.".

O caminho realizado por um indivíduo quando uma necessidade de informação é identificada não é linear e envolve fatores internos e externos que influenciam direta e indiretamente o comportamento informacional. Kuhlthau (1988, 1991) argumenta que incerteza e frustração são comuns no processo de recuperação das informações necessárias a um determinado contexto. Wilson e Walsh (1996) descrevem algumas variáveis interferentes neste processo: características pessoais e as variáveis emocionais, educacionais, demográficas, sociais/interpessoais, ambientais, econômicas e as características da fonte. Dervin e Reinhard (2007) indicam que as emoções podem limitar ou dificultar estes processos de busca e uso de informações.

Outro fator determinante no comportamento informacional é o contexto no qual o indivíduo está inserido. Para Savolainen (2006a, 2006b) o contexto abrange fatores espaciais e temporais que delimitam as circunstâncias nas quais ocorrem busca por informação. Given, Case e Willson (2023, p. 4, tradução nossa) argumentam que "[...] a situação, o momento, o estado emocional, a cultura, a geografia e outros elementos contextuais" são fatores importantes no comportamento informacional.

Costumeiramente o comportamento informacional é estudado em grupos que compartilham características semelhantes, além de um contexto. Case (2012) sugere três tipos de agrupamentos mais comuns nestes estudos: profissão (ex.: gerente, médicos, pesquisadores), o papel social (ex.: estudante, paciente, consumidor) e características demográficas (ex.: idade, gênero, etnia). Embora um indivíduo possa representar mais de um grupo – como profissão e característica demográfica –, é comum as pesquisas se iniciarem com essas definições de grupo. Ao mesmo tempo consideram esses agrupamentos dentro de um contexto que pode moldar as experiências do indivíduo. Incluindo-se o contexto, é possível dar conta, também, de como as pessoas compartilham e criam informação (Given; Case; Willson, 2023).

Na perspectiva da Análise de Domínio, este agrupamento permite conhecer uma comunidade de uma melhor forma por ser uma construção dinâmica (Hjørland, 2002). Hjørland e Hartel (2003) sugerem que uma das dimensões presentes na constituição de um domínio é a de conceitos sociológicos sobre grupos de pessoas preocupadas com os objetos. No caso dos estudos de comportamento informacional,

são definidos grupos com o objetivo de compreender as relações dos membros do grupo em foco com a informação. Dessa forma, uma das características que pode determinar um grupo são as deficiências, sendo este último onde se inserem os indivíduos com TEA. O autismo é "[...] uma variação humana, como uma diferença que constitui a pessoa tanto quanto outras, como raça/etnia, classe social e orientação sexual." (Silva; Gesser; Nuernberg, 2019). Então, considerando essas pessoas como um grupo que compartilha uma característica em comum (mesmo ela sendo um espectro e não algo "uniforme"), é necessário também considerar quais as necessidades informacionais – e o comportamento informacional como um todo –, pois parte-se do pressuposto que pessoas autistas consomem, produzem e compartilham a informação com algumas particularidades.

2.2 Comportamento informacional e pessoas autistas

Os estudos com indivíduos com transtorno do espectro autista são incipientes na área da Ciência da Informação (Berget; MacFarlane, 2019), e, em geral, desconsideram que eles possuem necessidades informacionais como qualquer outro grupo. Este cenário tende a se modificar muito em breve, a depender da presença destas pessoas em espaços informacionais. Cowell (2025) argumenta que os resultados do estudo de Berget e MacFarlane (2019) são importantes, pois revelam que as pessoas com deficiência e diferenças neurobiológicas têm sido estudadas e retratadas como indivíduos unidimensionais que não interagem com a informação em busca de prazer, trabalho, estudo ou entretenimento, mas apenas utilizam a informação para lidar com sua deficiência. Cowell (2025) também argumenta que as deficiências nos estudos da área de Biblioteconomia e Ciência da Informação são abordadas sob a ótica dos serviços, priorizando a criação de ambientes inclusivos para pessoas com deficiência (relacionados principalmente com leis em vigência), mas raramente analisam os efeitos da deficiência nos processos cognitivos como a busca de informação. Isso reflete uma visão capacitista da área quando se trata de estudos com estes grupos.

Outra situação ainda pouco explorada neste campo é a informação mediada por cuidadores de indivíduos com autismo. Bilal (2010) investigou as necessidades de informação de crianças com TEA e concluiu que elas eram "[...] buscadoras

silenciosas de informação.", pois seus cuidadores realizavam toda a busca de informação por elas. Este é um universo que ainda precisa ser mais bem investigado, pois muitos indivíduos com TEA necessitam de um acompanhante em diversas ocasiões. Este é um outro ponto que precisa ser levado em consideração. Muitos dos estudos com pessoas com deficiência e transtornos neurobiológicos são estudados do ponto de vista de seus cuidadores.

Crompton, Ropar e Fletcher-Watson (2020) investigaram como se dava a transferência da informação entre indivíduos autistas e chegaram à conclusão de que, apesar das dificuldades na comunicação que podem acontecer devido ao transtorno, a transferência de informação entre seus pares era mais efetiva do que com pessoas não-autistas. As autoras comentam que pessoas não-autistas também têm dificuldades na comunicação com pessoas autistas, o que resulta no fenômeno chamado *double empathy problem* – algo como "[...] problema da dupla empatia.", em tradução livre. Desse modo, se há essa incompatibilidade entre os grupos, elas podem desaparecer dentro do próprio grupo e, assim, a comunicação é eficaz, pois há um reconhecimento. De Laet, Nijhof e Wiersema (2026) também estudaram as preferências de adultos autistas na troca de informação considerando o que os participantes acreditam serem os motivos que fazem a comunicação com autistas e não-autistas melhor ou pior. Um dos fatores que os participantes elencaram como dificuldade na comunicação com não-autistas é a falta de conhecimento sobre o autismo. Apesar destes estudos não serem da área da Ciência da Informação, podem ajudar a compreender um dos comportamentos de pessoas com TEA.

Howard e Sedgewick (2021) pesquisaram o meio de comunicação que pessoas autistas preferem adotar em sua rotina em diferentes contextos. Os autores argumentam que há alguns estudos que sugerem que pessoas autistas preferem se comunicar de maneira escrita, pois algumas barreiras não existem como na comunicação interpessoal. Ainda de acordo com os autores, identificar os meios de comunicação que estas pessoas preferem é uma maneira de melhorar a acessibilidade, experiências e interações, contribuindo diretamente para a melhoria da qualidade de vida. Outro ponto importante é que a idade na qual a pessoa foi diagnosticada pode influenciar a preferência pela comunicação.

Uma análise de Berget, MacFarlane e Pharo (2021) sobre a aplicabilidade de modelos de comportamento informacional para descrever o comportamento de busca

e de pesquisa online para usuários com deficiências, incluindo o autismo, concluiu que todos os modelos selecionados pelos autores tinham potencial para serem aplicados em estudos de usuários com deficiências. Os autores do estudo examinaram seis modelos selecionados segundo alguns critérios estabelecidos: o modelo deveria abordar a busca ou pesquisa de informações, incluir a interação entre usuários e sistemas, além de incorporar tecnologia assistiva. Em relação ao autismo, concluíram que os modelos de Wilson (1997), Williamson (2005), Marchionini e White (2007), Ingwersen e Jëarvelin (2005) e Pharo (2004) podem ser aplicados na totalidade e o modelo de Bates (1989) parcialmente, o que sugere uma viabilidade teórica para a aplicação desses modelos e de outros que possam ser utilizados em pesquisas com pessoas autistas.

3 Metodologia

Este estudo é uma revisão bibliográfica, de caráter descritivo-exploratório e abordagem qualitativa, no qual foi realizado um levantamento bibliográfico nas bases de dados Web of Science, Scopus, OpenAlex, *Library and Information Science Abstracts* (LISA) e Base de Dados em Ciência da Informação (BRAPCI), utilizando os campos de título, palavras-chave e resumo conforme as expressões de busca indicadas na Tabela 1. As buscas foram realizadas entre os dias 7 e 9 de abril de 2026.

Tabela 1 - Estratégias de busca utilizadas e quantidade de resultados

Base	Estratégia	Resultados
Web of Science	TS=("information behavior" OR "information-seeking behavior" OR "information practices" OR "information use" OR "information needs") AND TS=("autistic people" OR "autism spectrum disorder" OR "autism" OR "autistic individuals" OR "autistic persons" OR ASD) AND TS=("library and information science" OR "library science" OR "information science" OR "librar*" OR "information services")	7
Scopus	TITLE-ABS-KEY (("information behavior" OR "information-seeking behavior" OR "information practices" OR "information use" OR “information needs”) AND ("autistic people" OR "autism spectrum disorder" OR "autism" OR "autistic individuals" OR "autistic persons" OR “ASD”) AND ("library and information science" OR "library science" OR "information science" OR "libraries" OR "information services"))	8

continua

Tabela 1 - Estratégias de busca utilizadas e quantidade de resultados (continuação)

Base	Estratégia	Resultados
OpenAlex	("information behavior" OR "information-seeking behavior" OR "information practices" OR "information use" OR "information needs") AND ("autistic people" OR "autism spectrum disorder" OR "autism" OR "autistic individuals" OR "autistic persons" OR ASD) AND ("library and information science" OR "library science" OR "information science" OR "librar*" OR "information services")	7
LISA	("information behavior" OR "information-seeking behavior" OR "information practices" OR "information use" OR "information needs") AND ("autistic people" OR "autism spectrum disorder" OR "autism" OR "autistic individuals" OR "autistic persons" OR ASD) AND ("library and information science" OR "library science" OR "information science" OR "librar*" OR "information services")	214
BRAPCI[1]	autista OR autismo	46
	Total	**286**

Fonte: autoria própria (2026).

Foram adotados os seguintes critérios de exclusão:

a) Textos em outros idiomas
b) Textos fora da temática
c) Sem acesso ao texto completo

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão:

a) Tipo de documento: artigo revisado por pares; trabalhos publicados em anais de eventos científicos; capítulos de livros e livros completos; teses/dissertações
b) Temática: comportamento informacional; comportamento de busca de informação; comportamento informacional cotidiano; necessidades informacionais; uso da informação; adultos autistas e cuidadores de pessoas autistas. Este último grupo foi incluído por serem um número expressivo, retomando os dados do Mapa Autismo Brasil (2026).
c) Idioma: inglês, português e espanhol
d) Data de publicação: qualquer data

[1] Para a busca na base BRAPCI optou-se pelo uso de apenas os termos indicados pois as estratégias utilizadas nas outras bases quando aplicadas a BRAPCI, mesmo que com termos em português, não retornavam nenhum resultado.

Os registros recuperados foram baixados em formato *.ris* e inseridos no software Catchii, para remoção de duplicatas e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Ao todo, as buscas retornaram um total de 286 registros. Após a remoção das duplicatas, leitura do título e resumo, 31 registros foram selecionados para a leitura do texto completo. Após a leitura, 15 documentos atendiam aos critérios de inclusão e exclusão e foram selecionados para compor o corpus de análise deste estudo.

A definição dos critérios de inclusão e exclusão, bem como as estratégias de buscas e as bases de dados utilizadas para o levantamento, podem ser consideradas também limitações deste estudo. Isso porque documentos indexados em outras bases, que estejam em outros idiomas e que usem termos diferentes dos empregados na busca, não são recuperados.

A análise dos resultados foi feita aplicando-se a Análise de Conteúdo, de Bardin (2016). A autora indica três fases para aplicação do método, sendo (1) pré-análise, na qual há a seleção e organização dos materiais que irão compor o corpus de análise (2) a exploração do material para categorização e (3) tratamento do material, na qual há a representação dos resultados significativos e válidos. A fase de pré-análise foi realizada durante a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, selecionando os materiais válidos para o estudo. Na fase de exploração, os materiais selecionados foram lidos e as categorias determinadas, o que se denomina análise categorial “a posteriori” (Bardin, 2016). Os documentos foram categorizados em: Troca de informação entre os pares; Falta de informação sobre autismo na vida adulta; Sobrecarga Informacional e Ansiedade de Informação; Subutilização das bibliotecas; Barreiras no acesso à informação e Mães são maioria. A fase de tratamento dos resultados permitiu a intepretação e representação das discussões significativas. Uma breve descrição dos estudos selecionados está indicada na seção de Resultados e as categorias e a interpretação destes materiais estão apresentadas na seção de Discussão deste estudo.

4 Resultados

Os dados dos 15 estudos que constituíram o corpus de análise estão indicados no Quadro 1.

Quadro 1 – Dados dos estudos analisados

Autores	Título	Metodologia	País
Anderson (2016)	*Wrong planet, right library: College students with autism spectrum disorder and the academic library*	Análise de conteúdo de postagens online	EUA
Gibson, Kaplan e Vardell (2017)	*A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder*	Métodos mistos: entrevistas semiestruturadas e *survey*	EUA
Everhart e Escobar (2018)	*Conceptualizing the information seeking of college students on the autism spectrum through participant viewpoint ethnography*	Protocolo verbal	EUA
Gibson e Hanson-Baldauf (2019)	*Beyond Sensory Story Time: An Intersectional Analysis of Information Seeking Among Parents of Autistic Individuals*	*Survey*	EUA
Gibson e Bowen (2019)	*Developmental personal health libraries: Supporting independence through design*	Entrevistas e análise de conteúdo	EUA
Gibson e Martin III (2019)	*Re-situating information poverty: Information marginalization and parents of individuals with disabilities*	Entrevistas semiestruturadas	EUA
Mansour (2021)	*The information-seeking behaviour of Egyptian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): a descriptive study*	Grupo focal	Egito
Everhart (2022)	*Personal Viewpoint Ethnography Utilizing GoPro™ Cameras to Capture Student Information Seeking in School Libraries*	Protocolo verbal	EUA
Han, Zhong e Hansen (2024)	*The complex information needs of Chinese parents of children with autism spectrum disorder*	Análise de postagens de fórum online	China Suécia

continua

Quadro 1 – Dados dos estudos analisados (continuação)

Autores	**Título**	**Metodologia**	**País**
Han, Zhong e Hansen (2025)	*Worried anxious and uplifted: emotions of Chinese parents of children with autism spectrum disorder when expressing information needs*	Análise de postagens de fórum online	China Suécia
Souza e Sousa (2025)	As práticas informacionais de mães atípicas: as informações manifestadas sobre autismo no perfil somos colo de mãe	Análise de postagens de perfil do Instagram	Brasil
Nimako, Danquah e Kankam (2025)	*Information Behaviour of Ghanaian Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*	Entrevistas presenciais e por telefone	Gana
Duffin, Bath e Sbaffi (2025)	*The role of online groups for autistic people in users' autism information journeys*	Análise de postagens em grupo online e entrevistas	Reino Unido
Han *et al*. (2026)	*Information sharing by parents of children with autism spectrum disorder in an online community: themes and types*	Análise de postagens de fórum online	China Suécia
Zhong e Han (2026)	*Information-seeking pathways of Chinese parents of children with autism spectrum disorder in the context of seeking project-specific information*	Entrevista	China Espanha

Fonte: autoria própria (2026).

Ressalta-se que todos os estudos escolhidos para análise foram publicados nos últimos 10 anos, mesmo que durante a busca nenhum filtro de data tenha sido aplicado. Isso pode indicar um aumento interesse da área em pesquisar este grupo, visto que, conforme os dados do *Centers for Disease Control and Prevention* (2025), o número de pessoas autistas tem crescido substancialmente.

Dos registros nacionais recuperados, apenas um atendia aos critérios de inclusão. Cabe ressaltar que, embora apenas um estudo tenha sido escolhido para compor o corpus de análise deste estudo, há estudos sobre pessoas autistas na CI do Brasil que consideram outros aspectos, como a competência em informação, a transformação do espaço físico das bibliotecas e o papel do bibliotecário em um contexto que envolva pessoas autistas. Os Estados Unidos aparecem com destaque no corpus analisado, totalizando sete estudos, seguido de uma parceria entre China

e Suécia, com três estudos. Egito, Gana, Reino Unido e uma parceria entre China e Espanha, aparecem com um estudo cada.

Em relação a metodologia empregada em cada um dos estudos, a análise de postagens de grupos, fóruns e redes sociais online aparece com destaque, seguida da entrevista. *Survey* (questionários) e Protocolo verbal aparecem em dois estudos cada um e o grupo focal foi utilizado em apenas um estudo. A análise das postagens online se mostra oportuna devido o volume material gerado em grupos e redes sociais em diferentes suportes e ainda pouco explorados.

A seguir fazemos uma breve descrição de cada um dos estudos separados em dois grandes grupos: pessoas autistas e cuidadores.

4.1 Pessoas autistas

Anderson (2016) analisou a experiência de estudantes autistas de ensino superior no uso das bibliotecas universitárias para compreender como os estudantes descrevem suas experiências no uso deste ambiente, identificando barreiras e mudanças para que a experiência no local se tornasse mais positiva. A pesquisa utiliza o Modelo Social da Deficiência e a Teoria dos Mundos de Informação – *Information Worlds* – de Jaeger e Burnett (2010), sendo esta última fornecedora de uma estrutura para a compreensão do comportamento informacional em um contexto social online para alunos com TEA. A autora analisou mensagens postadas no fórum *Wrong Planet* sobre as bibliotecas universitárias utilizadas pelos estudantes e descobriu que os estudantes enxergam a biblioteca como um refúgio e que há um desejo de interação social destes indivíduos. As barreiras mencionadas em relação a biblioteca incluem: ruído, a organização complexa (por exemplo: sistemas de classificação) e ansiedade em interagir com os bibliotecários.

Everhart e Escobar (2018) e Everhart (2022) pesquisaram como estudantes autistas buscam informações em bibliotecas universitárias, com o objetivo de compreender as ações, pensamentos e sentimentos envolvidos durante o uso da biblioteca. As autoras utilizam câmaras *GoPro* acopladas ao estudante para conseguirem compreender seu ponto de vista durante a realização de uma pesquisa na biblioteca. Elas compararam um estudante autista com um estudante neurotípico e concluíram que ambos enfrentam uma sobrecarga de informações pelo excesso de

resultados durante o uso do catálogo da biblioteca, apresentando dificuldades com o sistema de catalogação. O estudante autista via a biblioteca como um refúgio sensorial e, após estabelecer confiança com a equipe de funcionários, demonstrou abertura para interação social pedindo ajuda assim que a dificuldade foi encontrada.

Gibson e Bowen (2019) pesquisaram a busca e troca de informações entre jovens/adultos autistas para avaliar a usabilidade de um prontuário de saúde pessoal para pessoas com TEA. Os autores realizaram entrevistas com estes indivíduos e um de seus pais com o objetivo de apoiar o desenvolvimento gradual de competência em informação em saúde e na gestão de dados. Os participantes do estudo confiam nas opiniões de pessoas e instituições próximas, mas os jovens relataram sentir-se incomodados com a superproteção dos pais.

Duffin, Bath e Sbaffi (2025) analisaram o papel de grupos online no que chamaram de "jornada de informação" de pessoas autistas adultas. Os autores utilizam o Modelo Social da Deficiência para entender como as barreiras sociais e as diferenças de comunicação influenciam a busca por informação. Para isso realizaram uma análise de postagens em um fórum online de pessoas autistas e entrevistas semiestruturadas. Nos fóruns online, os participantes buscavam, majoritariamente, informação sobre o TEA e a vida como uma pessoa autista. Como resultados, os autores observaram que os grupos online funcionam como um refúgio onde há um compartilhamento de experiências e que a busca por informação é influenciada tanto pelo conhecimento prévio sobre autismo quanto pelo autismo em si, além de outros fatores (como as variáveis interferentes do modelo de Wilson, (1999)). A partir dos resultados propõem um modelo de "*autism Information journey*" – jornada informacional autista, em tradução livre.

4.2 Cuidadores

Gibson, Kaplan e Vardell (2017) apresentam uma análise sobre as preferências de fontes de informações de pais de crianças autistas. As principais descobertas mostram uma dependência significativa de fontes locais, sendo os terapeutas os mais consultados. Em relação ao uso da internet, os pais relatam sentimentos de sobrecarga e desconfiança quanto à qualidade das informações. Um dos pontos mais destacados pelas autoras é o fato de que a disponibilidade de fontes diminui

consideravelmente conforme a idade do filho, havendo mais disponibilidade de informações sobre crianças autistas do que sobre adultos, o que deixa os pais com uma sensação de falta de suporte. As bibliotecas locais foram a fonte menos utilizada.

Gibson e Hanson-Baldauf (2019), em complemento à pesquisa de Gibson, Kaplan e Vardell (2017), analisaram a relação entre características demográficas e as práticas de busca por informação, preferência de fontes e barreiras encontradas por pais de pessoas autistas. Em relação à raça, famílias brancas relataram uma dependência maior de redes pessoais (amigos, familiares e outros pais de autistas) do que famílias negras. Enquanto isso, famílias negras confiaram mais em fontes institucionais e profissionais do que as famílias brancas. Em relação à escolaridade, os pais com graduação e pós-graduação demonstraram um maior uso de informações online. Em relação à renda, pais abaixo da linha da pobreza consultam menos a família e dependem mais de assistentes sociais para a obtenção de informações. Aqueles que vivem em regiões metropolitanas usam mais fontes de informação enquanto os não residentes dessas regiões dependem mais de sites de organizações nacionais devido à escassez de recursos locais. Mais uma vez a biblioteca pública aparece como uma fonte menos utilizada por pais de pessoas autistas.

Gibson e Martin III (2019) utilizaram a teoria de pobreza informacional para a compreensão do comportamento informacional de mães de pessoas com autismo e/ou síndrome de Down. Em geral, as participantes se mostraram satisfeitas com a quantidade e a qualidade das informações básicas sobre as deficiências de seus filhos. Aqueles que estavam insatisfeitos com a qualidade e disponibilidade de informação, se descreveram como carentes de fontes confiáveis. Para tentar remediar essa situação, as participantes, sempre que possível, acabavam criando suas próprias redes de informações confiáveis. As autoras destacam que as “[...] barreiras relacionadas à raça, etnia, idioma, escolaridade e renda, combinadas com a condição de deficiência da criança, dificultaram a busca e o acesso à informação.” (Gibson; Martin III, 2019, p. 481, tradução nossa). As participantes experienciaram um sentimento de sobrecarga informacional mais frequentemente quando a criança passava por algum período de transição (por exemplo, a entrada da criança em uma escola).

Mansour (2021) investigou o comportamento informacional de pais de crianças autistas, analisando suas percepções, fontes preferidas e as barreiras que enfrentam

na busca por informações. Como resultados, conclui que mais de 75% dos participantes utilizam fontes informais, como redes sociais, incluindo WhatsApp e Facebook. Cerca de 26% utilizam fontes formais (livros, publicações de saúde e bibliotecas especializadas). Cerca de 54% consultam terapeutas, médicos e outros pais de crianças autistas e consideram os demais pais como uma fonte de apoio emocional. Como barreiras identificou a escassez de centros públicos, as grandes listas de espera para consultas e a falta de apoio governamental. Nesta pesquisa as bibliotecas públicas também são pouco utilizadas como fonte de informação.

Han, Zhong e Hansen (2024) analisaram um total de 17.122 perguntas de pais de crianças autistas postadas no fórum “Yi Lin”, a maior comunidade virtual sobre TEA da China, de 2001 a 2021. O objetivo dos autores era explorar as necessidades de informação destes indivíduos e identificar como essas necessidades mudam de acordo com a idade da criança. Os autores classificaram as necessidades em dois grandes grupos: o primeiro chamado de motivação cognitiva – quando relacionado à criança – e o segundo chamado de motivação afetiva – quando relacionado aos pais. A evolução da necessidade foi dividida em: 1) antes dos 3 anos, com foco no entendimento de sinais e conteúdos relacionados a um pré-diagnóstico; 2) dos 3 aos 6 anos, com foco em métodos de intervenção, exames médicos e centros de reabilitação; 3) após os 6 anos, com foco no planejamento da vida a longo prazo, incluindo questões relacionadas a escolaridade, mercado de trabalho e interesses amorosos. Também concluíram que os pais buscam por intervenções no comportamento, independentemente da idade do filho, e sentem-se desamparados, pois carecem de informações sobre suas próprias condições psicológicas. Um ponto levantado pelos autores é a ausência de buscas por informações relacionadas à educação sexual, possivelmente devido à cultura conservadora da China, o que difere de estudos realizados em países ocidentais como o de Gibson, Kaplan e Vardell (2017).

Han, Zhong e Hansen (2025) em outro estudo analisaram as emoções e as necessidades informacionais de pais de crianças autistas na China, correlacionando esses dois fatores. Os autores coletaram 10.062 postagens do fórum “Yi Lin” e utilizaram a codificação aberta para identificar as emoções e as necessidades para posteriormente correlacioná-las. Eles classificaram as emoções em quatro categorias: 1) cuidados com o filho; 2) comportamento dos próprios pais; 3) suporte a outros pais;

4) antecipação do futuro. Apenas na categoria de suporte a outros pais é que as emoções positivas prevaleceram. Os autores identificaram que postagens feitas em estado emocional negativo continham as necessidades de informação de uma forma mais clara. Em postagens em estados positivos as necessidades eram expressas de maneira mais vaga.

Souza e Sousa (2025) analisaram as práticas informacionais de mães atípicas nas publicações do perfil do Instagram @somoscolodemae. Os autores utilizam o conceito de resiliência informacional para o estudo deste grupo de mães. As postagens, de acordo com os autores, revelam um sistema social que impõe uma série de obstáculos a estas mães, como a negligência de profissionais da saúde, o descaso de advogados e a falta de assistência das escolas. O sofrimento psíquico e o esgotamento emocional das mães também são um fator que chama a atenção, destacando-se "[...] manifestações de desejo de morte, desaparecimento e esgotamento generalizado" (Souza; Sousa, 2025, p. 16-17).

Nimako, Danquah e Kankam (2025) utilizam o modelo de comportamento informacional de Wilson (1999, 2000, 2010) para analisar as necessidades informacionais de pais de crianças autistas em Gana, identificando as fontes de informação mais utilizadas e os desafios que enfrentam em relação ao acesso a informações adequadas e confiáveis. As informações demandadas foram sobre saúde (relacionadas à convulsão), nutrição, tecnologia assistiva, recursos educacionais e apoio financeiro. Recursos online, profissionais da saúde e grupos de apoio são as fontes mais utilizadas e livros são as fontes menos consultadas. A maioria dos participantes relatou insatisfação com as informações obtidas, pois enfrentam barreiras como o vocabulário médico e a sobrecarga de informações na internet.

Han *et al*. (2026) analisaram quais os temas e tipos de informação são compartilhados por pais de crianças autistas. Os autores analisaram 3.673 postagens da seção "*Autism Bar*" do fórum *Baidu Tieba*, uma das comunidades online mais populares da China. Os autores concluíram que os tipos de informação mais compartilhadas pelos pais são relacionados a informações experienciais, tanto cognitivo-afetivas quanto informações sensoriais. O primeiro grupo é composto por interpretações pessoais mescladas com sentimentos/emoções sobre eventos vividos. O segundo grupo traz relatos do comportamento dos filhos no cotidiano. Para os autores, as comunidades online funcionam como um suporte emocional onde as

experiências compartilhadas suprem o vazio deixado por informações puramente técnicas/médicas.

Zhong e Han (2026) analisaram a sequência na qual as fontes são consultadas por pais de crianças autistas na busca por informações específicas. Os autores concluíram que os caminhos variam conforme o objetivo. Por exemplo, quando o objetivo é o diagnóstico, a busca parte da informação experiencial (observações do filho) para o médico, para o mecanismo de busca e volta para o médico. Já quando se trata da escolha da escola, o caminho é mais curto, dependendo apenas de uma fonte pessoal, relacionada ao relato dessa pessoa sobre a qualidade da escola. Os autores ainda classificam os caminhos em três principais: 1) fontes humanas (geralmente médicos e outros pais) – são caminhos mais curtos e eficientes; 2) internet e 3) materiais impressos. Outros pais de crianças autistas aparecem como ponto essencial, pois são responsáveis por validar e detalhar informações que fontes oficiais podem falhar.

5 Discussão

A seguir será apresentada a discussão dos resultados, os quais foram organizados em seis categorias, a partir de pontos relevantes relacionados à informação.

5.1 Troca de informação entre os pares

Em quase todos os estudos a troca de informações entre os pares (pessoas autistas com pessoas autistas e pais com pais) aparece como uma forma de obtenção de informação mais confiável e prática do que algumas fontes oficiais – que em alguns grupos, inclusive, podem estar distantes ou indisponíveis. A troca de informações entre pessoas que estão passando por uma mesma experiência pode ser considerada uma estratégia para superar um desafio. O contato entre os pares pode acontecer tanto em encontros presenciais quanto de forma online. Given, Case e Willson (2023) incluem no compartilhamento de informações a transmissão e recebimento de informações tanto de forma ativa e explícita quanto passiva e implícita, sendo esse compartilhamento necessário para a colaboração. De acordo com os autores, às vezes o compartilhamento depende da situação e às vezes ocorre em torno de uma

tarefa.

5.2 Falta de informação sobre autismo na vida adulta

Os estudos indicam baixa disponibilidade de recursos informacionais sobre autismo na vida adulta. Os pais de crianças autistas relatam dificuldade no suporte quando necessitam de informações sobre sexualidade, emprego e demais temas relacionados à vida adulta. Os próprios adultos com autismo também sentem essa dificuldade. O autismo é um transtorno que vai acompanhar o indivíduo em toda a vida, mas infelizmente as pesquisas não seguem o mesmo ritmo da realidade e sabe-se muito pouco sobre o autismo na fase adulta, sobretudo nas questões de saúde (Shih, 2026). Tanto as famílias quanto os adultos autistas sentem dificuldade em encontrar profissionais qualificados, em especial quando há limitação na comunicação ou quando sintomas de saúde mental se sobrepõem aos sintomas físicos (Shih, 2026). De acordo com o Sonido *et al*. (2020), as pesquisas que incluem adultos autistas geralmente focam naqueles com pouco mais de 18 anos, o que contribui para a lacuna sobre o autismo em adultos e idosos. Os autores argumentam que a falta de conhecimento pode servir como precursor da falta de serviços para essa parcela da população.

5.3 Sobrecarga Informacional e Ansiedade de Informação

A sobrecarga informacional – *information overload* – pode ser definida como a dificuldade de lidar com o excesso de informação disponível em um determinado contexto (Case; Given, 2016). Quanto mais fontes de informação a serem avaliadas, maior a carga cognitiva empregada na tarefa e isso pode acarretar sentimentos de ansiedade, incapacidade e até mesmo a desistência (Bawden; Robinson, 2020).

A sobrecarga informacional aparece nos artigos analisados relacionada ao ambiente online. Embora os fóruns e comunidades online sirvam como um suporte emocional, também podem se mostrar fontes de sobrecarga informacional, principalmente as redes sociais. A quantidade de informações de fontes não confiáveis, informações falsas e o desconhecimento de fontes seguras pode provocar estresse e demais sensações negativas. Para Bawden e Robinson (2009, p. 183, tradução nossa) a “sensação de sobrecarga costuma estar associada a uma perda de

controle sobre a situação e, às vezes, a sentimentos de estar sobrecarregado. Em casos extremos, isso pode causar danos à saúde".

A ansiedade de informação – *information anxiety* – pode ser definida como a sensação de estresse que a incapacidade de acessar, compreender ou utilizar uma informação necessária causa à um indivíduo (Wurman, 2001). Essa sensação pode ser causada tanto por uma grande quantidade de informação disponível quanto pela indisponibilidade de informações.

5.4 Subutilização das bibliotecas

As bibliotecas públicas aparecem em alguns estudos como a última fonte de informação utilizadas por pais de crianças autistas. Em alguns casos, o ambiente da biblioteca foi descrito como pouco acolhedor. De acordo com Connaway (2015), como há um grande fluxo de informações disponíveis em vários suportes, a biblioteca não é o primeiro local onde as pessoas pensam em buscar informações. Isso pode ser devido ao fato de que essas pessoas não sabem que as bibliotecas podem ser consultadas ou desconhecerem os serviços existentes no espaço da biblioteca.

Já as bibliotecas universitárias aparecem tanto como um ambiente de refúgio sensorial para alguns quanto um ambiente desafiador para outros. Para alguns é considerada refúgio pois costumeiramente se apresenta como um lugar silencioso. Para outros pode ser desafiador pois uma pessoa autista pode enfrentar barreiras comunicacionais na relação com a equipe da biblioteca, não compreender a organização do espaço, incluindo a coleção e as sinalizações, e apresentar sensibilidades sensoriais relacionadas ao ambiente. A quantidade de informação disponível somada ao desconhecimento de um ambiente pode levar a sensações de sobrecarga e ansiedade, como é o caso do ambiente das bibliotecas universitárias. Esse sentimento foi definido por Mellon (1986) como *Library Anxiety* e a autora cita quatro fatores fundamentais que os estudantes universitários apontaram como fonte dessa ansiedade: "1) Surpresa com o tamanho da biblioteca, 2) Desconhecimento da organização da biblioteca e desorientação no espaço da biblioteca, 3) Falta de autoconfiança no início da pesquisa e 4) Medo de pedir ajuda a um bibliotecário.". Jiao e Onwuegbuzie (2002) argumentam que a *Library Anxiety* é uma das formas mais

comuns de ansiedade relacionadas ao contexto acadêmico e a maioria dos estudantes podem experienciar esse sentimento durante seu período de estudos. A teoria de Mellon (1986) pode ajudar a explicar os sentimentos de pessoas autistas ao utilizarem a biblioteca especialmente pelo desconhecimento da organização da biblioteca e desorientação em seu espaço. Neste sentido, muitas bibliotecas universitárias têm alterado seus ambientes para que se tornem mais receptivos a pessoas autistas (Anderson, 2021; Landon, 2025).

5.5 Barreiras no acesso à informação

Fatores como raça, renda e localização geográfica impactam diretamente o acesso à informação. A influência dessas interseccionalidades pode ser mais bem explicada pelas variáveis interferentes, descritas por Wilson e Walsh (1996). As barreiras econômicas podem estar relacionadas tanto à renda quanto ao valor do tempo. Em relação à localização, considerada uma barreira ambiental, há uma diferença na disponibilidade de informações entre os que moram em centros urbanos e aqueles que residem em periferias, sejam elas urbanas ou rurais. A cultura nacional também pode explicar certos comportamentos na busca por informações, como é o caso do estudo de Han, Zhong e Hansen (2024) que identificaram que os pais de crianças autistas na China não procuram informações sobre educação sexual. O nível educacional também pode afetar o comportamento de busca por informação. Todas essas variáveis influenciam diretamente o comportamento informacional, pois podem fazer com que, inclusive, o indivíduo desista de buscar informações. Famílias com menor poder aquisitivo e menor nível de escolaridade tendem a enfrentar maiores desafios, pois estes dois fatores combinados podem levar ao desconhecimento de serviços disponibilizados e limitar o acesso a tratamentos especializados (Barros *et al.*, 2025).

5.6 Mães são maioria

A maioria dos participantes dos estudos com pais de crianças autistas são, na verdade, as mães. Esses resultados vão ao encontro, por exemplo, dos dados do Mapa Autismo Brasil (2026), em relação ao sexo biológico dos cuidadores, onde

92,4% são do sexo feminino. Há também estudos que apontam uma maior participação feminina com o cuidado no contexto familiar (Domingos, 2022; Renk; Buziquia; Bordini, 2022). Barros *et al*. (2025) comentam que os pais de crianças com deficiência apresentam níveis de estresse mais elevados do que aqueles de crianças sem deficiência. Em geral, as mães do primeiro grupo apresentam ainda mais níveis de estresse, pois o cuidado de uma pessoa com deficiência exige um esforço do cuidador tanto em aspectos físicos quanto emocional, pois há uma mudança considerável na rotina. A mãe geralmente abdica de muitas de suas próprias necessidades e atividades diárias em função do filho. Com frequência essas mães apresentam sentimentos de sobrecarga, depressivos e uma perda de identidade, como mostram Souza e Sousa (2025). Assim, serviços de informação que possam auxiliar e apoiar as mães em suas necessidades informacionais específicas seria importante.

6 Conclusão

Autistas constituem um grupo heterogêneo e é necessário compreender como este grupo busca, usa e compartilha a informação em diferentes contextos e fases de diagnóstico. A análise da literatura recuperada fornece uma compreensão sobre como os estudos sobre comportamento informacional de pessoas com TEA e seus cuidadores estão sendo conduzidos na área de Ciência da Informação. Os estudos são recentes e focam, em sua maioria, nas necessidades informacionais e fontes utilizadas. Aspectos relacionados ao uso da informação ainda apresentam um *gap* nos estudos com este grupo, assim como acontece com outros grupos. Sentimentos e emoções constituem fatores importantes no comportamento informacional tanto de pessoas autistas quanto de seus cuidadores, pois o diagnóstico traz consigo uma ruptura e uma mudança na vida destes indivíduos.

Com o aumento da conscientização sobre o TEA, um maior acesso ao diagnóstico por todas as esferas da sociedade – em maior ou menor grau – e o próprio avanço científico, é necessário voltarmos um olhar para este grupo a fim de compreender suas dinâmicas informacionais. Uma maior compreensão de como pessoas autistas se comunicam, quais sentimentos experienciam em diferentes contextos informacionais, quais são as preferências de fontes de informação e demais

aspectos relacionados ao seu comportamento informacional pode contribuir com a inclusão destes indivíduos em diferentes contextos.

A acessibilidade em ambientes informacionais se mostra um fator relevante para estudos futuros. Além das acessibilidades comunicacional, atitudinal, arquitetônica e metodológica, apontadas por Sassaki (2006), é necessária a inclusão dos aspectos emocionais (acessibilidade emocional) e cognitivos (acessibilidade cognitiva) em ambientes informacionais e outros que tenham pessoas autistas como seus frequentadores.

Estudos futuros sobre o comportamento informacional de pessoas autistas em diferentes fases da vida e de diagnóstico são recomendados e necessários na área, pois podem revelar aspectos informacionais diferentes ou confirmar uma tendência de comportamento em um dado contexto.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDERSON, A. From mutual awareness to collaboration: academic libraries and autism support programs. **Journal of Librarianship and Information Science**, London, v. 53, n. 1, p.103-115, 2021.

ANDERSON, A. M. **Wrong planet, right library**: College students with autism spectrum disorder and the academic library. 2016. 128 p. Dissertation (Doctor of Philosophy) – College of Communication and Information, Florida State University, Tallahassee, 2016.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARROS, B. C. S.; REZENDE, A. A. F.; BARROS, R. M. C. S.; POSSOBOM, R. F. Sobrecarga de mães de pessoas com deficiência. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 43, n. 120, 2025. DOI: https://doi.org/10.7213/psicolargum.43.120.AO08. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/32017. Acesso em: 17 abr. 2026.

BATES, M. J. The design of browsing and berrypicking techniques for the online search interface. **Online Review**, Leeds, v. 13, p. 407-424, 1989. DOI: https://doi.org/10.1108/eb024320. Disponível em: https://www.emerald.com/oir/article-abstract/13/5/407/315058/The-design-of-browsing-and-berrypicking-techniques?redirectedFrom=fulltext. Acessoe m: 27 set. 2026.

BAWDEN, D.; ROBINSON, L. Information overload: an introduction. *In*: OXFORD UNIVERSITY PRESS. **Oxford encyclopedia of political decision making**. Oxford: Oxford University Press, 2020. Disponível em: https://openaccess.city.ac.uk/id/eprint/23544/. Acesso em: 17 abr. 2026.

BAWDEN, D.; ROBINSON, L. The dark side of information: overload, anxiety and other paradoxes and pathologies. **Journal of Information Science**, London, v. 35, n. 2, p. 180-191, 2009. DOI: https://doi.org/10.1177/0165551508095781. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0165551508095781. Acesso em: 7 abr. 2026.

BERGET, G.; MACFARLANE, A. What is known about the impact of impairments on information seeking and searching? **Journal of the Association for Information Science and Technology**, Hoboken, v. 71, n. 5, p. 596–611, 2019. DOI: https://doi.org/10.1002/asi.24256. Disponível em: https://asistdl.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/asi.24256. Acesso em: 7 abr. 2026.

BERGET, G.; MACFARLANE, A.; PHARO, N. Modelling the information seeking and searching behaviour of users with impairments: Are existing models applicable? **Journal of Documentation**, Bradford, v. 77, ed. 2, p. 381-400, 2021. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/org/science/article/abs/pii/S0022041820000417. Acesso em: 8 abr. 2026.

BILAL, D. The mediated information needs of children on the Autism Spectrum Disorder (ASD). *In*: ACM SIGIR WORKSHOP ON ACCESSIBLE SEARCH SYSTEMS, 31., 2010, Geneva. **Anais** […] Geneva: ACM, 2010. p. 42–49.

CASE, D. O. **Looking for information**: a survey of research on information seeking, needs, and behavior. 3. ed. Bingley: Emerald, 2012.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Data and statistics on autism spectrum disorder**. Atlanta: CDC, 2025. Disponível em: https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html. Acesso em: 8 abr. 2025.

CONNAWAY, L. S. (comp.). **The library in the life of the user**: engaging with people where they live and learn. Ohio: OCLC Research, 2015. Disponível em: https://doi.org/10.25333/C3SP9X. Acesso em: 8 abr. 2026.

COWELL, R. L. Communicating Diversity: (Cognitive) Ableism in Information-Seeking Research. **Autism in Adulthood**, New Rochellle, v. 7, n. 4, p. 344–352, 2025. DOI: https://doi.org/10.1089/aut.2024.0077. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1089/aut.2024.0077. Acesso em: 8 abr. 2026.

CROMPTON, C. J.; ROPAR, D.; FLETCHER-WATSON, S. Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. **Autism**, London, v. 24, n. 7, p. 1704–1712, 2020. DOI: https://doi.org/10.1177/1362361320919286. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361320919286. Acesso em: 17 abr. 2026.

DE LAET, H.; NIJHOF, A. D.; WIERSEMA, J. R. Adults with autism's communication preferences with others with and without autism: A mixed-methods study. **Research**

in Autism, Philadelphia, v. 131, p. 202814, 2026. DOI: 10.1016/j.reia.2026.202814. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.reia.2026.202814. Acesso em: 18 abr. 2026.

DERVIN, B.; NILAN, M. Information needs and uses. **Annual Review of Information Science and Technology**, Medford, v. 21, p. 3-33, 1986.

DERVIN, B.; REINHARD, C. How emotional dimensions of situated information seeking relate to user evaluations of help form sources: an exemplar study informed by sense-making methodology. *In*: NAHL D.; BILAL, D. (ed.). **Information and emotion**: the emergent affective paradigm in information behavior research and theory. [*S. l.*]: Information Today Inc., 2007.

DOMINGOS, S. C. A posição desvantajosa das mulheres negras na divisão sexual do trabalho e nos cuidados domésticos no âmbito familiar. **Revista Contraponto**, Porto Alegre, v. 8, n. 3, 2022. Disponível em: https://seer.ufrgs.br/index.php/contraponto/article/view/117669. Acesso em: 17 abr. 2026.

DUFFIN, S. J.; BATH, P. A.; SBAFFI, L. The role of online groups for autistic people in users' autism information journeys. **Journal of Documentation**, Bingley, v. 81, n. 4, p. 1095–1124, 2025. Disponível em: https://www.emerald.com/jd/article/81/4/1095/1268602/The-role-of-online-groups-for-autistic-people-in. Acesso em: 26 jun. 2026.

EVERHART, N. Personal viewpoint ethnography utilizing GoPro™ cameras to capture student information seeking in school libraries. **School Libraries Worldwide**, Edmonton, p. 50–60, 2022. Disponível em: https://journals.library.ualberta.ca/slw/index.php/slw/article/view/8444. Acesso em: 26 jun. 2026.

EVERHART, N.; ESCOBAR, K. L. Conceptualizing the information seeking of college students on the autism spectrum through participant viewpoint ethnography. **Library & Information Science Research**, Oxford, v. 40, n. 3-4, p. 269–276, 2018. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0740818818301531. Acesso em: 26 jun. 2026.

GIBSON, A. N.; BOWEN, K. Developmental Personal Health Libraries: Supporting Independence through Design. *In*: INTERNATIONAL ACM SIGACCESS CONFERENCE ON COMPUTERS AND ACCESSIBILITY, 21., 2019. **Anais** […]. Pittsburgh: ACM, 2019. p. 627–629. Disponível em: https://dl.acm.org/doi/10.1145/3308561.3354635. Acesso em: 26 jun. 2026.

GIBSON, A. N.; HANSON-BALDAUF, D. Beyond sensory story time: an intersectional analysis of information seeking among parents of autistic individuals. **Library Trends**, Baltimore, v. 67, n. 3, p. 550–575, 2019. Disponível em: https://muse.jhu.edu/article/723587. Acesso em: 26 jun. 2026.

GIBSON, A. N.; KAPLAN, S.; VARDELL, E. A Survey of information source preferences of parents of individuals with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 47, n. 7, p. 2189–2204, 2017.

Disponível em: http://link.springer.com/10.1007/s10803-017-3127-z. Acesso em: 26 jun. 2026.

GIBSON, A. N.; MARTIN III, J. D. Re-situating information poverty: Information marginalization and parents of individuals with disabilities. **Journal of the Association for Information Science and Technology**, Hoboken, v. 70, n. 5, p. 476–487, 2019. Disponível em: https://asistdl.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/asi.24128. Acesso em: 26 jun. 2026.

GIVEN, L. M.; CASE, D. O. WILLSON, R. **Looking for information**: examining research on how people engage with information. 5. ed. Bingley: Emerald, 2023.

HAN, Z.; YANG, Z.; ZHONG, H.; HANSEN, P. Information sharing by parents of children with autism spectrum disorder in an online community: themes and types. **Online Information Review**, Bingley, v. 50, n. 2, p. 225–243, 2026. DOI: https://doi.org/10.1108/OIR-03-2024-0139. Disponível em: https://www.emerald.com/oir/article/50/2/225/1328086/Information-sharing-by-parents-of-children-with. Acesso em: 26 jun. 2026.

HAN, Z.; ZHONG, H.; HANSEN, P. The complex information needs of Chinese parents of children with autism spectrum disorder. **Online Information Review**, Bingley, v. 48, n. 3, p. 601–618, 2024. Disponível em: http://www.emerald.com/oir/article/48/3/601-618/1231974. Acesso em: 26 jun. 2026.

HAN, Z.; ZHONG, H.; HANSEN, P. Worried, anxious and uplifted: emotions of Chinese parents of children with autism spectrum disorder when expressing information needs. **Aslib Journal of Information Management**, Bingley, v. 77, n. 4, p. 681–700, 2025. Disponível em: https://www.emerald.com/ajim/article/77/4/681/1274703/Worried-anxious-and-uplifted-emotions-of-Chinese. Acesso em: 26 jun. 2026.

HJØRLAND, B. Domain Analysis in Information Science: Eleven Approaches - Traditional as well as Innovative. **Journal of Documentation**, Bingley, v. 58, p. 422-462, 2002.

HJØRLAND, B.; HARTEL, J. Afterword: ontological, epistemological and sociological dimensions of domains. **Knowledge Organization**, Baden-Baden, v. 30, n. 3-4, p. 239-245, 2003.Disponível em: https://doi.org/10.5771/0943-7444-2003-3-4-239. Acesso em: 13 maio 2026.

HOWARD, P. L; SEDGEWICK, F. 'Anything but the phone!': Communication mode preferences in the autism community. **Autism**, London, v. 25, n. 8, p. 2265–2278, 2021. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13623613211014995. Acesso em: 26 jun. 2026.

IBGE. **Censo 2022 identifica 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2025. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-

noticias/noticias/43464-censo-2022-identifica-2-4-milhoes-de-pessoas-diagnosticadas-com-autismo-no-brasil. Acesso em: 27 abr. 2026.

INGWERSEN, P.; JËARVELIN, K. **The Turn**: integration of information seeking and retrieval in context. Dordrecht: Springer, 2005.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Censo da educação superior 2024**: divulgação dos resultados. Brasília, DF: INEP, 2025. Disponível em: https://download.inep.gov.br/educacao_superior/censo_superior/documentos/2024/apresentacao_censo_da_educacao_superior_2024.pdf. Acesso em: 8 abr. 2026.

JAEGER, P. T.; BURNETT, G. **Information worlds**: social context, technology, and information behavior in the age of the Internet. New York: Routledge, 2010.

JIAO, Q.; ONWUEGBUZIE, A. Dimensions of library anxiety and social interdependence: Implications for library services. **Library Review**, Bingley, v. 51, n. 2, p. 71-78, 2002.

KUHLTHAU, C. Developing a model of the library search process: cognitive and affective aspects. **Reference & User Services Quarterly**, Chicago, v. 28, n. 2, p. 232-242, 1988.

KUHLTHAU, C. Inside the search process: Information seeking from the user's perspective. **Journal of the American Society for Information Science**, Hoboken, v. 42, n. 5, p. 361-371, 1991.

LANDON, E. The need for sensory inclusion in academic libraries. **Public Services Quarterly**, Philadelphia, v. 21, n. 3, p. 237–249, 2025. DOI: https://doi.org/10.1080/15228959.2025.2527068. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15228959.2025.2527068. Acesso em: 17 abr. 2026.

MANSOUR, E. The information-seeking behaviour of Egyptian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): a descriptive study. **Online Information Review**, Bingley, v. 45, n. 7, p. 1189–1207, 2021. Disponível em: http://www.emerald.com/oir/article/45/7/1189-1207/514281. Acesso em: 26 jun. 2026.

MAPA AUTISMO BRASIL. **Relatório MAB 2026**. 1. ed. nacional. [Brasília, DF]: Mapa Autismo Brasil, 2026. Disponível em: https://www.mapaautismobrasil.org.br/#resultados. Acesso em: 13 abr. 2026.

MARCHIONINI, G.; WHITE, R. Find what you need, understand what you find. **International Journal of Human-Computer Interaction**, New York, v. 23, p. 205-237, 2007.

MELLON, C. A. Library anxiety: a grounded theory and its development. **College & Research Libraries**, Chicago, v. 47, n. 2, p. 160–165, 1986.

NIMAKO, D.; DANQUAH, M. M.; KANKAM, P. K. Information behaviour of Ghanaian parents of children with autism spectrum disorder. **Libres**, Singapore, v. 35, n. 1, p. 104-128, 2025. Disponível em: https://www.libres-ejournal.info/4471/. Acesso em: 26 jun. 2026.

PHARO, N. A new model of information behaviour based on the search situation transition schema. **Information Research**, Boraas, v. 10, paper 203, 2004.

RENK, V. E.; BUZIQUIA, S. P.; BORDINI, A. S. J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 3, p. 416–423, 2022. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cadsc/a/Rj7CcQFNbJHCTFpwWGrnppp/?lang=pt. Acesso em: 17 maio 2026.

SAVOLAINEN, R. Spatial factors as contextual qualifiers of information Seeking. **Information Research**, Boraas, v. 11, n. 4, 2006a. Disponível em: https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1104633.pdf. Acesso em: 17 abr. 2026.

SAVOLAINEN, R. Time as a context of information seeking. **Library & Information Science Research**, Oxford, v. 28, n. 1, p. 110-127, 2006b. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0740818805001192. Acesso em: 17 abr. 2026.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SHIH, A. Family reflections: bridging the gap between pediatric and adult care in autism. **Pediatric Research**, New York, 2026. DOI: https://doi.org/10.1038/s41390-026-05032-1. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41390-026-05032-1. Acesso em: 17 abr. 2026.

SILVA, S. C.; GESSER, M.; NUERNBERG, A. H. A contribuição do modelo social da deficiência para a compreensão do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 187–207, 2019. Disponível em: https://revistas.udesc.br/index.php/arteinclusao/article/view/12897. Acesso em: 16 abr. 2026.

SONIDO, M.; ARNOLD, S.; HIGGINS, J.; HWANG, Y. I. J. Autism in Later Life: What Is Known and What Is Needed? **Current Developmental Disorders Reports**, Heidelberg, v. 7, n. 2, p. 69–77, 2020. DOI: https://doi.org/10.1007/s40474-020-00192-z. Disponível em: https://link.springer.com/10.1007/s40474-020-00192-z. Acesso em: 28 jun. 2026.

SOUZA, D. G.; SOUSA, R. S. C. As práticas informacionais de mães atípicas: as informações manifestadas sobre autismo no perfil Somos Colo de Mãe. **ConCI:** Convergências em Ciência da Informação, São Cristovão, v. 8, 2025. Disponível em: https://periodicos.ufs.br/conci/article/view/23709. Acesso em: 26 jun. 2026.

WILLIAMSON, K. Ecological theory of human information behavior. *In*: FISHER, K. E.; ERDELEZ, S.; MCKECHNIE, L. (ed.). **Theories of information behavior**.

Medford: Published for the American Society for Information Science and Technology by Information Today, 2005.

WILSON, T. D. **Exploring Information Behavior**: an introduction. [*S. l.*:]: T. D. Wilson, 2022.

WILSON, T. D. Fifty years of information behavior research. **Bulletin of the American Society for Information Science and Technology**, Silver Spring, v. 36, n. 3, p. 27–34, 2010.

WILSON, T. D. Human Information Behavior. **Information Science Research**, Oxford, v. 3, n. 2, p. 49-56, 2000.

WILSON, T. D. Information behaviour: an interdisciplinary perspective. **Information Processing and Management**, London, v. 33, p. 551-572, 1997.

WILSON, T. D. Models in information behaviour research. **Journal of Documentation**, Bingley, v. 55, n. 3, p. 249–270, 1999.

WILSON, T. D.; WALSH, C. Intervening variables in information-seeking behaviour. *In*: WILSON, T. D.; WALSH, C. **Information behaviour**: an interdisciplinary perspective. West Yorkshire: British Library Research and Innovation Centre, 1996. Chap. 4. Disponível em: https://informationr.net/tdw/publ/infbehav/chap4.html. Acesso em: 26 jun. 2026.

WURMAN, R. S. **Information anxiety 2.** New York: New Riders Publishers, 2001.

ZHONG, H.; HAN, Z. Information-seeking pathways of Chinese parents of children with autism spectrum disorder in the context of seeking project-specific information. **Aslib Journal of Information Management**, Bingley, v. 78, n. 2, p. 261–282, 2026. Disponível em: https://www.emerald.com/ajim/article/78/2/261/1248602/Information-seeking-pathways-of-Chinese-parents-of. Acesso em: 26 jun. 2026.

Information behavior of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD).

literature review

Abstract

Objective: to analyze how the information behavior of individuals with autism spectrum disorder has been addressed in the Information Science field. **Methodology:** this is an exploratory bibliographic review study. Searches were conducted in the Web of Science, Scopus, OpenAlex, Library and Information Science Abstracts (LISA), and the Brazilian Information Science Database (BRAPCI). **Results:** a total of 286 records were retrieved, and 15 studies meeting the inclusion criteria were selected for analysis, divided into two main categories: autistic individuals and caregivers of autistic individuals. Based on these categories, the following aspects are discussed: information exchange, lack of information regarding autism in adulthood, information overload and information anxiety, underutilization

of libraries as a source of information about autism, and barriers to information access. **Conclusions:** autistic individuals constitute a heterogeneous group, and studies on their information needs are recent. Feelings and emotions constitute important factors in the informational behavior of both autistic individuals and their caregivers.

Descriptors: Information behavior. Autism spectrum disorder. Information needs.

Comportamiento informacional de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

revisión de la literatura

Resumen

Objetivo: analizar cómo el comportamiento informacional de individuos con trastorno del espectro autista ha sido abordado en la literatura. **Metodología:** se trata de un estudio exploratorio de revisión bibliográfica. Las búsquedas se realizaron en las bases de datos Web of Science, Scopus, OpenAlex, Library and Information Science Abstracts (LISA) y Base de Datos en Ciencia de la Información (BRAPCI). **Resultados:** se recuperaron 286 registros, y 15 estudios que cumplían los criterios de inclusión fueron seleccionados para análisis, divididos en dos categorías principales: personas autistas y cuidadores de personas autistas. A partir de estas categorías se discuten el intercambio de información, la falta de información sobre el autismo en la vida adulta, la sobrecarga informacional y la ansiedad de información, la subutilización de las bibliotecas como fuente de información sobre el autismo y las barreras en el acceso a la información. **Conclusiones:** las personas autistas constituyen un grupo heterogéneo y los estudios sobre sus necesidades informacionales son aún recientes. Los sentimientos y las emociones constituyen factores importantes en el comportamiento informacional tanto de las personas autistas como de sus cuidadores.

Descriptores: Comportamiento informacional. Trastorno del espectro autista. Necesidades informacionales.