

SIGNIFICADO CULTURAL E COMPORTAMENTO INFORMACIONAL

Ilemar Christina Wey Berti

Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)
Brasil

Linete Bartalo

Universidade Estadual de Londrina (UEL)
Brasil

RESUMO

Apresenta-se os resultados de uma pesquisa que evidenciou a interveniência dos significados culturais no comportamento informacional. Com base nas teorias dos estudos de usuários da informação e do aspecto social da Ciência da Informação, foi analisado o comportamento informacional dos pais de crianças com Síndrome de Down, por meio de pesquisa documental e entrevista semiestruturada. A pesquisa comparou dois grupos de pais, um grupo com crianças nascidas nos Anos 2009 a 2013 e outro grupo com crianças nascidas nas Décadas de 1960 a 1980. Nesses contextos, considerou-se o momento do diagnóstico no reconhecimento da necessidade de informação, a busca e o uso da informação para auxiliar no desenvolvimento socioeducativo dos filhos. Os resultados encontrados indicam para a influência dos significados culturais atribuídos a anomalia, das interações sociais e da ação conjunta da família para promoção do desenvolvimento e melhoria da qualidade de vida da pessoa com Síndrome de Down. Entende-se, portanto, que o acesso a informação para os pais é fator de conformação no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down, com vistas a promover suas potencialidades e sensibilizar a sociedade para o processo de inclusão social. No entanto, a informação perpassa as construções histórico-sociais reveladas nos significados culturais, determinantes das mudanças ocorridas nos diversos contextos informacionais

relacionados ao tempo e ao espaço que ocorrem.

Palavras-Chave: Significado Cultural; Necessidade de Informação; Comportamento Informacional; Síndrome de Down.

CULTURAL SIGNIFICANCE AND INFORMATIONAL BEHAVIOR

ABSTRACT

It presents the results in a research that evidenced intervenience of cultural meanings in informational behaviour and the formation of knowledge structures. Based in theories of study of users of information and in the social aspect of Information Science, was analysed the informational behavior of parents of children with Down Syndrome through a documental research and semi structured interviews. The research compared two groups of parents, one group with children born in the years of 2009 till 2013 and other group with children born in the decades of 1960 till 1980. Considered in those contexts, the diagnostic moment to recognize the needs, search and use of information to aid the development socio-education of children. The results found points to the influence of cultural meanings attributed to the anomaly, in social interaction and in joint action of family to promote the development and better quality of life of the person with Down Syndrome. Therefore, understand that the information access to parents is important to the development of children with the anomaly, with sights to promote their

potentiality and sensitize the society to the process of social inclusion. However, the information pervades the historical-social constructions revealed on cultural meanings, are determinates of changes that occurred in diverse informational contexts.

Keywords: Cultural Significance; Information Needs; Informational behavior; Down Syndrome.

1 INTRODUÇÃO

O objetivo dessa investigação foi identificar a necessidade de informação dos pais de crianças com Síndrome de Down¹ e saber como procedem na busca e no uso das informações para auxiliar no desenvolvimento dos filhos. Contudo, a forte relação do objeto **informação** com as construções de **significação cultural**, apontam para o espaço da **cultura** como importante lugar de observação científica, consonante ao aspecto social da Ciência da Informação, proeminente, na medida que os pais evidenciaram que o tipo de informação que receberam e a maneira com que foram comunicadas essas informações, influenciaram fortemente no modo de agirem para ajudar na condição do filho recém-nascido.

O percurso metodológico do estudo que buscou analisar o Comportamento Informacional de pais de crianças com Síndrome de Down, foi

de natureza qualitativa e descritiva, desenvolvido por meio de pesquisa documental e entrevista semiestruturada com oito pais de crianças com Síndrome de Down da Escola de Educação Básica na Modalidade de Educação Especial, na área de Deficiência Intelectual e Múltipla (ILECE) da cidade de Londrina/Paraná. Do grupo de pais que participaram da investigação, quatro deles, os filhos nasceram nos Anos de 2009 a 2013 e outro grupo, composto também por quatro pais, os filhos nasceram nas Décadas de 1960 a 1980, nesse período, o acesso à informação era restrito em relação ao primeiro grupo, os quais observa-se, maior número de pessoas com a anomalia participando da vida comunitária, além do advento da internet. Os resultados indicam que, embora tenham ocorrido mudanças substanciais, possíveis de serem notadas entre os períodos do estudo, algumas informações acessíveis aos pais continuam distorcidas e estigmatizadas, indicadas pela investigação como resultado das construções históricas e culturais, intervenientes no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down.

Nesta perspectiva a natureza das ações dos pais, reforça a condição da informação construída a partir das interações sociais, as quais, preencher uma necessidade informacional considerada apenas do ponto de vista racional, conforme sugere a abordagem cognitiva da Ciência da Informação, não corresponde à realidade vivenciada pelas famílias mas, também a outros elementos como, o tipo de informação que receberam, como foram comunicadas as informações e o que elas significavam para os pais e para o contexto que pertencem. Tal estudo sugere, portanto, reflexões das agendas de pesquisa da área, sendo esta uma mostra de questões que vem sido debatidas por alguns pesquisadores quanto a relevância da abordagem social da Ciência da Informação. Face a essa vertente, pode-se destacar os relatos dos pais em relação a busca de informações para resolver suas necessidades informacionais, nesse aspecto, valoram a informação a partir do conhecimento que tinham sobre a anomalia e a maneira como o diagnóstico foi comunicado, interferindo no processo de ação conjunta dos pais² com a criança, impactado por condutas ancoradas no significado cultural.

2 SIGNIFICADO CULTURAL

No início do Século XX movimentos como pragmatismo, hermenêutica, fenomenologia, historicismo passaram a enfatizar a influência cultural, evidenciando a natureza de interesses e intenções refletidos nos fenômenos informacionais e a relação do contexto com a teoria do conhecimento. Isso não significou o abandono do positivismo que, para alguns autores, ainda continua sendo uma filosofia silenciosa conforme Hjørland (2002). A ação dessa escola de pensamento explica-se especialmente porque filosofias humanistas e metateorias que abordam o âmbito da cultura parecem apresentar status obscuros, embora reconheça-se a capacidade de melhorar a refletividade e a qualidade das investigações sob essa perspectiva (HJØRLAND, 2004).

Outras escolas de pensamento como o racionalismo, relacionado as representações mentais e de lógica e a oposição empirista de que os seres humanos aprendem com a experiência, também foram em algum aspecto considerados insuficientes para explicar as estruturas do conhecimento interpelados na contemporaneidade, tendo em vista que estão baseados na

construção individual do conhecimento. Historicamente, a Ciência da Informação na Década de 1950 passou a atribuir à informação status de dado ou mensagem, possível de ser transportado de um lado para outro e medido, com base na teoria de Shannon (1975) calcado no positivismo. No entanto, nas Décadas de 1960 e 1970, motivada pela virada cognitiva da área, a informação passou a ser vista também com outros parâmetros, numa tentativa de se identificar o que é protuberante no fenômeno informacional, a formação do conhecimento.

Apesar do esforço empreendido nesses períodos, conhecer como as pessoas pensam, agem e reagem as questões informacionais e a construção do conhecimento, continuam em certa medida, um desafio para a área. A prova disso, a partir da Década de 1980, teorias positivistas, racionalistas e empiristas continuaram a sofrer críticas pelas limitações que oferecem, em virtude do distanciamento do mundo real, ou seja, dos contextos, que em detrimento da compreensão de como constrói-se os significados, valorizam os processos informacionais numa visão unidimensional do pensar, promovendo um afastamento das representações

simbólicas observadas no campo da interação social ou seja do espaço cultural. Nota-se, portanto, como pressuposto da perspectiva dos **significados culturais**, a ação do indivíduo, abarcando as explicações da natureza do conhecimento a partir dos fenômenos sociais, valorizando as estruturas de formação do conhecimento e não do homem - informação apontado pela teoria cognitiva (TALJA, 1996).

Nesse contexto, o diálogo com teorias da Sociologia, da Filosofia e da Antropologia passaram a fundamentar investigações, compreendendo a informação como um fator modificador da consciência humana e de seu grupo social, reforçando a ideia de subjetividade dos indivíduos na interpretação e na significação para a construção de sentido, tendo como premissa, a formação do conhecimento não como condição isolada de fatores individuais ou estanques, mas às interações das pessoas, do meio em que vivem observadas no campo da cultura. Nessa concepção, **a investigação no espaço cultural** representa o contexto social que considera valor às vivências, comparados a uma via de mão dupla em

que o indivíduo e a informação são influenciados e influenciam em uma ampla dinâmica social, portanto cultural.

O conceito de cultura apropriado pelos antropólogos, surgiu da preocupação em fazer o movimento inverso para responder ao macro, nesse sentido, tem a pretensão de analisar o agir singular, limitado, específico e focado, reduzindo a dimensão do que é peculiar ao indivíduo sem, no entanto, debilitá-lo. Para Geertz (1989, p.15) o conceito de cultura é semiótico, baseado em Max Weber de que teias amarram o homem a significados que ele mesmo teceu, formando um “arsenal cultural”, matéria-prima para análise e interpretação, a fim de descobrir os significados. Geertz (1989, p.22)

[...] detona um padrão de significados transmitidos historicamente incorporado em símbolos, um sistema de concepção herdadas expressas em formas simbólicas por meio dos quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida.

Para Peter Burke (2000), não existe consenso no que constitui a cultura ou mesmo aos **significados culturais**, entretanto, menciona que estudos culturais têm ganhado destaque em diferentes abordagens.

Esse autor atribui à “virada cultural” a evidência dos aspectos culturais no comportamento humano relacionados as estruturas de conhecimento ou ao arsenal cultural que interfere nas escolhas que as pessoas fazem para agir de uma maneira ou de outra. No contexto informacional, para Marteleto (1995), as escolhas refletem o relacionamento humano com a leitura pessoal da realidade. Quando entendidos dessa maneira, é possível compreender o valor da cultura para produção e reprodução de sentido, atrelado a formação do conhecimento por meio do fenômeno informacional:

[...] um sistema dinâmico de estruturas simbólicas e materiais reproduzido socialmente por meio da memória e da tradição, ou mesmo, como um código de informação social que constitui as maneiras próprias de agir, relacionar e representar a sociedade (MARTELETO, 1995).

Portanto, ao considerar os autores Geertz, Peter Burke e Marteleto no âmbito da informação, estudos culturais representam um certo abandono de esquemas teóricos generalizantes, como o paradigma tradicional e cognitivo, apontado na teoria de Capurro (2003), aproximando-se do paradigma social descrito pelo mesmo

autor. Esse último paradigma, valoriza grupos particulares e específicos, por exemplo, trabalhos de gêneros, minorias, étnicos e religiosos, hábitos e costumes, em virtude da evidente valorização que atribui às representações simbólicas e ao fenômeno informacional. O termo cultura que antes representava alta cultura, segundo Burke (2008) foi modificado nos últimos 30 anos para uma visão de cultura conceitualmente antropológica, relacionada as teorias interpretativas que valorizam a cultura como espaço de observação. Nesse contexto, a informação interroga-se ao sistema social, por meio da ação simbólica, não importando nesse caso o status ontológico e sim o que está sendo transmitido no espaço cultural, sendo esse público. No que tange à informação, portanto, a cultura pode ser o espelhamento atribuída no âmbito das significações, expressas por meio da ação simbólica no Comportamento Informacional.

3 COMPORTAMENTO INFORMACIONAL

Para Bartalo, Di Chiara e Contani (2011, p.2) o comportamento informacional envolve:

[...] 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.

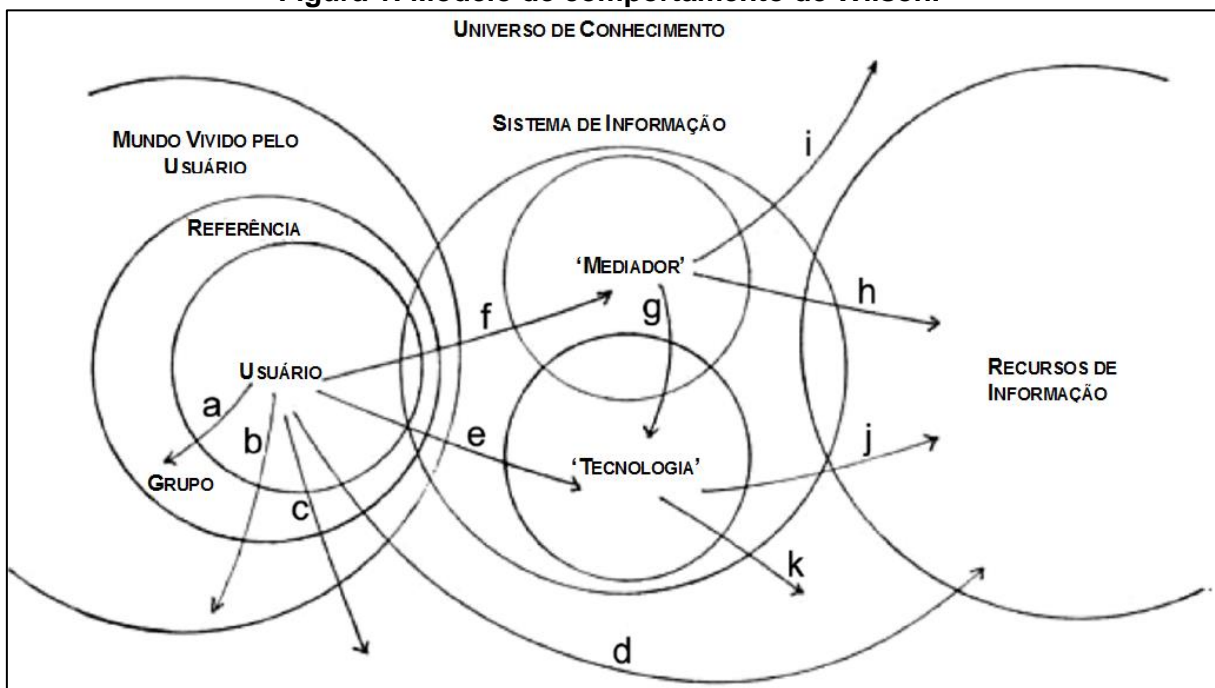
Do ponto de vista de outras áreas do conhecimento, como a psicologia e a sociologia, ele é amplamente influenciado e são necessárias considerações mais complexas em virtude da impossibilidade de previsão e determinação de uma única resposta. Em corroboração a esta afirmação, podem-se destacar os estudos de T. D. Wilson (1981; 2006), que tem se aprofundado em pesquisas empíricas e em discussões teóricas sobre o campo. Conforme Wilson (2000), o comportamento informacional revela que a pessoa que sente necessidade de uma informação e a identifica, pode tomar diversos caminhos que são influenciados por fatores internos e externos, isto posto, o espaço da cultura, caracterizando a peculiaridade dos sujeitos em suas ações.

Wilson (2000) 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, foram aperfeiçoados à medida que foi percebendo os múltiplos fatores que influenciam o comportamento humano e que necessitavam ser levados em

conta. A figura 1 representa parte deste movimento, indicando a diversidade de caminhos que podem ser tomados pelas pessoas, cada qual com sua particularidade.

Figura 1: Modelo de comportamento de Wilson.



Fonte: Wilson – 2006 - p.661 - tradução nossa.

Nesse modelo, o usuário pertence a um mundo de conhecimento que o cerca com valores, culturas e convenções próprias de cada contexto, as quais, algumas delas, tornam-se referências para o usuário adotar em suas escolhas e condutas, conforme o meio em que vive. Quando a pessoa identifica uma necessidade de informação, essas mesmas referências são baseadas nas **significações**

culturais, que por sua vez, também estão expressas nos recursos acessíveis de canais e fontes de informação, entre eles, sistemas de informação e outros recursos informacionais como um mediador ou o uso de tecnologias.

Assim, o modelo de comportamento de Wilson (2006) representa a busca informacional influenciada pelas interações sociais, de

modo que compreende os usuários e a informação em espaços diferentes, independentes, porém recíprocos, presentes na cultura semiótica defendida por Geertz (1989). Conforme esse autor, ao mesmo tempo que o usuário recorre aos significados culturais, contribui para produzi-los e reforça-los. Em concordância à condição da interação do usuário com a informação, com base nas construções históricas e culturais dos sujeitos, está o paradigma social da informação de Capurro e a abordagem interacionista defendida por Araújo:

Interação significa “ação recíproca”. O conceito põe em relevo o fato de uma ação ou influência exercida por algo ser também afetada por esse algo. Pensando [...] numa perspectiva interacionista, o usuário não é totalmente determinado pelo contexto no qual se insere, nem é totalmente isolado ou alheio a ele; a determinação que o contexto exerce existe, é real, mas não é mecânica nem absoluta, é interpretada e alterada pelo sujeito (ARAÚJO, 2012, p.149).

Para Wilson (2006) e Araújo (2010), a interação está presente no movimento de busca, seleção e atribuição de valor à informação, tem origem no seu ambiente social e sofre interferência dos contextos socialmente construídos, decorrentes das

marcações coletivas descritas na teia cultural citada por Geertz. Contudo, os contextos sociais também são influenciados a partir das relações estabelecidas com o mundo, por esse mesmo usuário, alterando os processos de busca e uso da informação. Nas investigações sob essa vertente, a interação caracteriza a complexidade percebida nos estudos de usuários e suas dimensões individuais, coletivas, sociais, culturais e políticas, apreendidas no **espaço cultural**.

A compreensão, portanto, frente aos estudos de usuários da Ciência da Informação, é que a informação não é somente determinada por um fator externo que se ajusta perfeitamente às necessidades, mas há um conjunto de fatores humanos, pessoais, individuais, coletivos que determinam sua aderência, de maneira que suas características são microssociológicas. Considera-se a necessidade de informação ligada a intenção de dar sentido ao mundo com base nos aspectos fenomenológicos do mundo que os cerca, ou seja, as questões devem ser dirigidas ao contexto, embora o aspecto racional do paradigma cognitivo responda à

algumas das questões do comportamento informacional.

4 SIGNIFICADO CULTURAL E SÍNDROME DE DOWN

Para Watzlawick (1994) a imagem do mundo é um ato de atribuição humana enquanto sujeito cognoscente, sem essa atribuição, o mundo “não existe” para as pessoas que não concebem sentido a ele, ou seja, só se tem consciência daquilo que se conhece. À medida que as pessoas se desenvolvem, a imagem familiar torna-se mais consistente, possibilitando novas experiências, até que cheguem à fase adulta e consigam transitar e reelaborar os cotidianos de suas vidas. No âmbito da cultura, a sociedade se sustenta na estrutura de significados atribuídos e transmitidos de geração em geração, nos quais os modelos de conduta se baseiam em valores, crenças e mitos, condicionados pelo que foi ensinado (ELIADE, 1994).

Culturalmente, o significado da maternidade tem se construído através da história e a ideia da “boa mãe” não comporta sentimentos negativos em relação aos filhos. Quando os pais recebem um diagnóstico de anomalia recorrem aos significados históricos e sociais atribuídos à deficiência que

cooperam para a interpretação do ocorrido, refletindo sentimentos de negação, o que dificulta a adaptação. Na ocasião da descrição da Síndrome de Down feita por Langdon Down, em 1866, as pessoas com a síndrome foram colocadas na condição de inferioridade, o que perdurou por mais de um século, de modo que as famílias escondiam em casa seus filhos e os excluía do convívio social. Embora a capacidade imitativa tenha sido reconhecida para fins educacionais e as posturas sociais venham passando por mudanças, a imagem de incompletude e inferioridade permanece até os dias de hoje.

Muitas informações sobre Síndrome de Down estão acessíveis à sociedade, acumuladas com o desenvolvimento social, e facilitadas pelo avanço tecnológico. 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 normais³. De acordo com as considerações de Goffman (1978), os “normais” constroem uma “teoria” do estigma baseada ideologicamente para dizer sobre a inferioridade das pessoas e ter controle sobre elas. Ainlay,

Coleman e Becker (1986) corroboram esse conceito, destacam que estigma é uma construção social, e que atributos pejorativos que inferiorizam as pessoas variam de acordo com os períodos histórico-sociais, impedindo que essa pessoa seja aceita socialmente. Desse modo, o contexto histórico e as tendências morais e intelectuais podem ser determinantes nas categorias que envolvem o processo de estigmatização.

As mudanças informacionais que têm ocorrido nos últimos anos, no âmbito da deficiência, continuam a impactar o **significado cultural** e por consequência as condutas em relação às pessoas com Síndrome de Down. É necessária uma mudança social, que embora seja de ocorrência macrossociológica, precisa começar no indivíduo, em um processo de libertação de estereótipos, que compreende o respeito pelas diferenças, conforme discutido por Pena (2009, *online*):

Nos últimos tempos, isso vem sendo gradativamente reconhecido e um melhor contexto cultural é oferecido a essas pessoas. Se avaliarmos uma pessoa com síndrome de Down hoje, as suas conquistas em relação ao seu desenvolvimento são apenas de longe comparáveis ao desenvolvimento apresentado

por uma pessoa com síndrome de Down, nas décadas de 50 ou 60 do século passado. Decerto, a estrutura genética dos portadores da síndrome não se alterou nestes últimos 50 anos, de modo que podemos atribuir a melhora apenas às intervenções realizadas no contexto. Atualmente, há pessoas com síndrome de Down bem orientadas no tempo e no espaço, e desempenham com autonomia muitas tarefas.

O desenvolvimento das pessoas com Síndrome de Down tem forte correlação com as oportunidades ofertadas no contexto cultural em que estão inseridas, consideradas atualmente mais determinantes do que a carga genética. Portanto, o papel dos pais em proporcionar os estímulos necessários para melhoria do desenvolvimento das crianças depende, grande parte, das informações e apropriações aplicadas no cotidiano da família.

Segundo Pena (2009), as pessoas com Síndrome de Down são expostas a um contexto culturalmente falho, representado nas primeiras relações familiares, entre elas pais/mães, avós ou professores. A relação das crianças com Síndrome de Down é diferente, tanto quantitativa quanto qualitativamente, se comparada à relação entre adultos e crianças sem síndrome. No último caso, tanto a

relação de confiança quanto a capacidade de aprender não estão prejudicadas, ao contrário, deixa-se de oportunizar às crianças com Síndrome de Down situações de aprendizado e autonomia. Sobre essa questão, Pena (2009, *online*) destaca:

O estímulo tem de ser oferecido também como reforço ao seu desenvolvimento cognitivo. Esse reforço são as ferramentas da cultura, que podem compensar a deficiência. Para que possam de fato aprender, contudo, necessitamos mudar nossa atitude em relação a essas pessoas. Mudar de atitude significa reconhecer e confiar em sua capacidade de superar as dificuldades. Significa entender que é na interação social que se origina o desenvolvimento. Temos de nos comprometer a oferecer um contexto que estimule esse desenvolvimento.

A relação entre os pais e as pessoas com Síndrome de Down é fundamental para seu desenvolvimento, de modo que tenham as mesmas oportunidades que as demais pessoas sem síndrome. Caracterizada como a principal fonte de informação para a sociedade no sentido de disseminar suas potencialidades, a família pode intervir nas leituras sociais, no sentido de propagar posturas adequadas quanto ao respeito às diferenças e possibilidades. A participação dos pais

nas condutas terapêuticas e o estímulo ao convívio social podem promover a inclusão social desta população. De fato, existe o aspecto prático de atendimento ao filho, no entanto esta conduta está relacionada aos conceitos e ideologias sociais em que algumas dimensões são paradoxais na relação familiar de aceitação e responsabilidade.

Há casos de pessoas com Síndrome de Down, mesmo quando oferecidos os estímulos e cuidados necessários, que apresentam dificuldades, por exemplo, na aquisição da linguagem, na alfabetização e em atividades que envolvem raciocínio lógico. No entanto, a questão que demanda atenção não está necessariamente no resultado, e sim na ação conjunta que se caracteriza como uma relação estabelecida com base na confiança de ensinar e aprender e está presente por toda parte e em tudo que se retém de conhecimento, seguindo-se modelos que indicam como se devem fazer determinadas coisas referentes ao aprendizado. Quando a relação de confiança está comprometida e se cria uma relação inadequada entre adultos e a criança, o atraso no desenvolvimento

pode surgir como consequência da interação que se estabeleceu.

Contudo, o comportamento informacional dos pais para auxiliar no contexto socioeducativo é contemplado por representar importante fator decisório no desenvolvimento dos filhos com Síndrome de Down, em virtude da possibilidade de produzir e reforçar novas representações simbólicas na cultura refletida no cotidiano das crianças e nas interações sociais. Informações e reformulação de significados surge no cenário, possibilitando, nesse contexto, que pais e sociedade ajam de maneira diferente, especialmente de perceberem o estigma construído socialmente, marcado no momento em que recebem o diagnóstico e são dados os primeiros encaminhamentos, visíveis por estarem enraizados na cultura. Diante dessa condição, a família avança na possibilidade de novas identificações, colaborando para a libertação de estereótipos criados ao longo do tempo.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

A amostra da pesquisa foi selecionada com base na análise documental realizada nos arquivos da Escola de Educação Básica na

Modalidade de Educação Especial, na área de Deficiência Intelectual e Múltipla. A instituição trata de crianças com diversos diagnósticos e a Síndrome de Down é a mais comum das síndromes tratadas pela instituição, caracterizada como anomalia ou acidente genético. As demais patologias sindrômicas são interpretadas como raras ou são patologias que podem ter sido provocadas por fatores externos, pós-natal. Portanto, ficou definida a amostra com quatro pais de crianças com Síndrome de Down em cada um dos dois grupos de entrevistados. Grupo A, composto por pais de crianças nascidas nas Décadas de 1960 a 1980 e grupo B, composto por pais de crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013, totalizando oito participantes.

Os participantes foram definidos com base em uma amostra intencional, tendo sido aplicados, como critérios para inclusão e exclusão, o diagnóstico presente nos laudos dos prontuários, data de nascimento das crianças e história de vida vinculada à disponibilidade dos pais em participar do estudo. Segundo Chizzotti (2003, p.83), os participantes são reconhecidos como “[...] sujeitos que elaboram conhecimentos e produzem práticas

adequadas para intervir nos problemas que identificam”, assim, entende-se que eles têm um conhecimento prático, de senso comum e representações relativamente elaboradas que formam uma concepção de vida e orientam suas ações individuais.

A coleta de dados foi feita por meio de pesquisa documental e entrevista semiestruturada. A pesquisa documental foi realizada no projeto político pedagógico e nos prontuários da instituição, que forneceu suporte para a seleção dos participantes e para a caracterização da instituição. A coleta de dados procedeu-se nas seguintes etapas:

1. Pesquisa nos prontuários dos alunos do ILECE para definição da amostra com base nos critérios eleitos para compor o universo do estudo;
2. Pesquisa documental realizada no projeto político pedagógico para conhecer os fundamentos e o funcionamento da instituição;
3. Entrevistas semiestruturadas realizadas e gravadas para coleta de dados;
4. Transcrição completa das gravações das entrevistas;

5. Construção do quadro comparativo para análise das respostas, com base nos objetivos para levantamento de categorias discutidas;
6. Leitura reflexiva e releitura do material transcrito;
7. Inferências, baseadas no confronto do referencial teórico com as narrativas dos pais;
8. Estruturação para descrição do comportamento informacional;
9. Seleção de categorias definidas pelas necessidades, busca e uso da informação;
10. Retorno à fundamentação teórica para análise dos resultados obtidos na coleta de dados.

Para alcançar o objetivo geral proposto para este estudo, formulou-se um roteiro de entrevista semiestruturada. Para análise dos dados obtidos por intermédio das entrevistas, foi adotada a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011). Considerada um tratamento organizado dos resultados brutos obtidos, essa técnica permite que os dados sejam interpretados e se tornem significativos para explicar o fenômeno, podendo o pesquisador inferir e adiantar

interpretações, conforme os objetivos previstos, ou dizer a respeito de outras descobertas inesperadas (BARDIN, 2011).

A análise sistemática, formal e organizada dos dados decorrentes das entrevistas e das transcrições possibilitou a análise do conteúdo das mensagens. As entrevistas foram realizadas entre os meses de outubro e novembro de 2013, separadamente em dias diferentes, conforme a disponibilidade, sendo que cinco delas foram realizadas nas respectivas residências e três em uma das salas do instituto, com duração entre 25 e 53 minutos, e média de 39 minutos. Após a transcrição completa das entrevistas, procedeu-se à construção de quadros com agrupamentos de respostas e inferências com base nas falas convergentes, destacadas conforme os objetivos do estudo, que possibilitou a categorização das necessidades informacionais, fontes e formas de busca e uso da informação em múltiplos contextos. Após essas etapas procedeu-se a comparação do Comportamento Informacional dos dois grupos de participantes.

5 RESULTADOS

Conforme o objetivo da investigação de analisar o Comportamento Informacional de pais de crianças com Síndrome de Down, muitos foram os resultados encontrados, no entanto, em decorrência do recorte do texto apresentado, serão destacados os principais resultados quanto às **necessidades informacionais** e aos **significados culturais** atribuídos à anomalia.

5.1 Necessidades de Informação no Contexto da Síndrome de Down

Conforme previsto por Wilson (2000), os caminhos tomados pelas pessoas para suprir suas necessidades podem ser diversos, concomitantes, independentes e recíprocos. 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, usam a informação e dão sentido às suas ações cotidianas, com vistas de considerar a peculiaridade de cada contexto e indivíduo.

Neste estudo, situações práticas do cotidiano foram abordadas com base

nas necessidades comuns a outras pessoas e a situações particulares vivenciadas por essa população. Para compreensão dessa realidade, foi proposto investigar as necessidades de

informação com base na atribuição de significado, ou seja, verificar como é a interpretação e entendimento de cada pessoa nesse contexto considerando o momento do diagnóstico.

Quadro 1: Necessidades de informação.

Categorias Necessidade de Informação Grupos A e B	Subcategorias Grupo A Informações após o Diagnóstico	Subcategorias Grupo B Informações após o Diagnóstico
Necessidade de saber o conceito de Síndrome de Down.	Não é doença, é uma síndrome que pode provocar atraso no desenvolvimento global.	É uma alteração genética que faz o desenvolvimento ser diferente.
Necessidade de informação a respeito de como proceder em diferentes contextos e situações.	Proteger do preconceito e agir sem tratar com diferença, atividades comuns a todas as crianças.	O que fazer em cada fase do desenvolvimento infantil para estimular e ser normal.
Necessidade de informação objetiva, concreta, com ênfase nos aspectos positivos e nas possibilidades do desenvolvimento.	Atendimento médico intenso e Ajuda da escola especial.	Atendimento inclusivo, sem deixar de contemplar as necessidades particulares das pessoas com a deficiência. Ajuda da escola regular.

Fonte: Dados da pesquisa - 2017.

5.2 Significado Cultural da Síndrome de Down

Os relatos evidenciam os momentos de dúvida e de necessidade de informação que os pais tiveram quando receberam o diagnóstico do filho com Síndrome de Down. Contudo, nenhum momento foi tão marcante nos relatos como o do diagnóstico. Conforme o pressuposto, mudanças em relação ao significado cultural vêm ocorrendo no campo da deficiência, porém o estigma ainda influencia a interpretação do ocorrido. Quando os pais recebem um diagnóstico de anomalia, recorrem aos significados

sociais atribuídos à deficiência, que cooperam para a interpretação do ocorrido, refletindo sentimentos de negação, o que dificulta a adaptação.

Relato do Grupo A:

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 tinham 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).

Quando questionados sobre quais informações eles deveriam ter recebido, os pais reforçam a necessidade de que os profissionais da saúde aliem às orientações fornecidas às famílias, informações positivas sobre o desenvolvimento, destacando os ganhos conquistados pelas pessoas com Síndrome de Down na atualidade. No entanto, a situação fragilizada da família faz com que qualquer atitude médica pareça insuficiente diante do ocorrido e da impossibilidade de mudança do diagnóstico. Embora seja notada uma conformação natural da situação de acordo com o distanciamento do nascimento, em que o ocorrido é marcado como ápice da questão, nos relatos é notável a atribuição do significado que é interpretado inicialmente como um problema grave, independentemente da época do diagnóstico.

Relatos do Grupo B:

Os médicos precisam falar, que não é o que eles pensam, que a criança vai andar, vai falar, é normal, que nem uma criança normal, prá confiar, que, vixi porque a minha filha é especial, mas ela realmente é mais especial que as outras crianças, ela é muito esperta, muito inteligente (P05).

Acolher e falar que não é o fim do mundo, que é um filho como

um outro normal. E o primeiro aconselhamento é aceitar.

Que tudo vai ser mais rápido, mais fácil, menos dolorido.

Que ninguém é culpado nessa história, porque na hora a gente quer achar os culpados (P07).

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.

Relatos do Grupo A:

[...] foi a primeira consulta que foi feita com médico dentro da especialidade, tirou a roupinha, fez aqueles testes, mas prá 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).

Teve outro médico nessa clínica infantil, quando eu fui na revisão, não foi o mesmo médico que atendeu, foi um médico chamado Dr M, aí o Dr M explicou prá mim direitinho:

A senhora não precisa ficar nervosa, ela não tem doença nenhuma, o que a senhora tem que fazer com a sua filha é só ponha numa escola especial que ela vai ser uma pessoa normal igual as outras crianças mesmo. Eu acho que o outro médico devia ter chamado assim e falado, explicado direitinho, dar uma explicação igual o outro deu.

Que ela tinha saúde, não tinha doença nenhuma, porque isso aí não é doença, a Síndrome de Down não é doença, mas ele não, como que ele achava que era uma doença contagiosa, inclusive quase todos os médicos que eu levava assim e que não era o Dr M, a primeira coisa eles falavam: a senhora sabe o problema da filha da senhora? Viam como problema e como doença (P02).

Discutir o significado cultural de pessoas com Síndrome de Down comporta a necessidade de recorrer a outros saberes, entre eles a sociologia, a psicologia que, por sua vez, envolve temas igualmente complexos como a própria identidade do que é ser deficiente, o conceito de preconceito e a atribuição de estereótipos, que o propósito deste estudo não permite fazê-lo. No entanto, 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 não é possível separar as relações humanas. Em decorrência disso, os relatos mostram que a informação é um objeto de estudo complexo e pluralizado, que deve ser considerado como um produto social disforme, que sofre e exerce influências nos diversos contextos.

Nos relatos a seguir, pode-se observar que a informação é mediada por pessoas ou por sistemas de informação que sofrem influências das construções simbólicas. 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, falta de conhecimento, estão ligadas a processos informacionais extremamente complexos, possíveis de serem notados no cotidiano das pessoas.

Relatos 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).

No começo até a própria família tratava diferente, falavam... ela é doente, não era Síndrome de Down, sempre tratava ela como doentinha, mas ela não era doente.

Ah, mas eu sentia muito, minha própria mãe falava, contava pra todo mundo que chegava: - Ah, a filha da E. é doentinha (P02).

Relatos do Grupo B:

Olha, no ônibus uma vez... Porque a gente tava vindo no ILECE, foi logo que a gente começou a levar ele e uma mulher falou assim pra mim:- Ah ele é especial?

Na verdade, nem foi porque ela viu a feição do J, porque ela viu eu saindo do ILECE, aí ela sentou na frente e depois mudou de lugar, ficou meio estranho (P06).

As pessoas ficam olhando né, porque veem que ele é diferente.

Eu tinha muita dificuldade de falar que o L era Síndrome de Down, mas não por vergonha

dele, mas por sentirem dó de mim: - Ah coitada dessa mãezinha (P07).

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

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 os processos informacionais que perpassam os estudos de usuários da informação.

6 POSSÍVEIS CONSIDERAÇÕES

Propõe-se a cultura como espaço de observação, por apreender as **significações culturais** que impactam no **comportamento informacional**. A expressão do indivíduo que é ao mesmo tempo um ser do coletivo que produz e reproduz ações simbólicas, pública e cultural, é produto da leitura pessoal da realidade, tornando-se esse mesmo produto, arsenal intelectual, conhecimento, informação. Portanto, os significados culturais expressam no cotidiano as representações do mundo

e permitem compreender os fenômenos informacionais, presentes na cultura, ou seja, no entrelaçamento social.

A partir do pressuposto do estudo sobre as mudanças ocorridas quanto ao acesso à informação e ao significado cultural, foi possível apontar alguns dos fatores intervenientes no comportamento dos pais. 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, produz e reforça comportamentos na medida que, a partir dessas informações, as ações são projetadas, o que interfere na ação conjunta dos pais.

REFERÊNCIAS

- AINLAY, Stephen C.; BECKER, G. Gaylene; COLMAN, Lerita M. Stigma reconsidered. In: _____ (Ed.). **The dilemma of difference**. New York: Plenum, 1986. p.1-16.
- ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Abordagem interacionista de estudos de usuários da informação. **Ponto de Acesso**, Salvador, v.4, n.2, p.2-32, maio/jun. 2010. Disponível em: <<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/revistaici/article/view/3856/3403>>. Acesso em: 12 ago. 2017.
- ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Paradigma Social nos estudos de usuários da informação: abordagem interacionista. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v.22, n.1, p.145-159, jan./abr., 2012. Disponível em: <<http://www.ies.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/download/9896/7372>>. Acesso em: 12 ago. 2017.
- 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 Eletrônico...** Maceió: FEBAB, 2011. Disponível em: <<http://febab.org.br/congressos/index.php/cbbd/xxiv/paper/viewFile/596/411>>. Acesso em: 12 ago. 2017.
- BURKE, Peter. **Variedades de história cultural**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000, p.11-37; 231-267.

_____. **O que é história cultural?** 2.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

CAPURRO, Rafael. Epistemologia e Ciência da Informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 5., 2003, Belo Horizonte. **Anais Eletrônico**...Belo Horizonte: UFMG; ANCIB, 2003. Disponível em: <http://www.capurro.de/enancib_p.htm>. Acesso em: 12 ago. 2017.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 6.ed. São Paulo: Cortez, 2003.

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

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

HJØRLAND, Birger. Epistemology and the socio-cognitive perspectives in Information Science. **JASIS**, v.53, n.4, 257-270, 2002.

HJØRLAND, Birger. Empiricism, rationalism and positivism in library and Information Science. **Journal of Documentation**, v.61, n.1, p.130-155, 2004. Disponível em: <<https://doi.org/10.1108/00220410510578050>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

LÓPEZ MELERO, Miguel. **El proyecto Roma**: una experiencia de educación en valores. Málaga: Ediciones Aljibe, 2003.

MARTELETO, Regina. Cultura informacional: construindo o objeto informação pelo emprego dos conceitos de imaginário, instituição e campo social. **Ciência da Informação**, Brasília, v.24, n.1, 1995. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/613/615>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

PENA, Gil. A deficiência intelectual em indivíduos com síndrome de Down é consequência de privação cultural, não uma determinação genética. **Inclusive: Educação e Cidadania**, 2009. Disponível em <<http://www.inclusive.org.br/?p=8865>> Acesso em: 12 ago. 2017.

SHANNON, Claude; WEAVER, Warren. **Teoria Matemática da Comunicação**. São Paulo: Difel, 1975.

TALJA, Sanna. Constituting "information" and "user" as research objects: A theory of knowledge formations as an alternative to the information man-theory. In: VAKKARI, Perti; SAVOLAINEN, Reijo; DERVIN, Brenda (Eds.). **Information seeking in context**. Londres: Taylor Graham, 1996, p.67-80.

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

WILSON, Thomas Daniel. Human information behavior. **Informing Science**, v.3, n.2, p.49-54, 2000. Disponível em: <<http://inform.nu/Articles/Vol3/v3n2p49-56.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

WILSON, Thomas Daniel. On user studies and information needs. **Journal of Documentation**, v.62, n.6, p.658-670, 2006. Disponível em: <<https://doi.org/10.1108/00220410610714895>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

NOTAS

¹ A Síndrome de Down é uma anomalia ou condição clínica decorrente de um acidente genético do período pré-natal, chamado trissomia do cromossomo 21, diagnosticado por exame físico preliminar e comprovado por cariótipo. Proveniente da má formação no momento da concepção ou da divisão celular que ocorre imediatamente após a ovulação, sua ocorrência tem certa regularidade e afeta um em cada 700/900 nascidos vivos.

² Nos primeiros momentos de qualquer criança, no contexto familiar, cria-se ou inicia-se a formação de um tipo de plataformas de entendimento entre os pais e a criança – os formatos de ação conjunta – que são como a primeira oportunidade de cultura que os adultos oferecem à criança. Essa primeira experiência pode ser interrompida no cenário das famílias onde chega uma criança com síndrome de Down, dado o impacto da informação do diagnóstico dentro do núcleo familiar. Posteriormente, dado que nenhum espaço foi construído para essas experiências entre a mãe e a criança, nenhuma troca é estabelecida, originando um vazio na produção dos formatos de ação conjunta. A presença de uma criança com síndrome de Down pode interromper o diálogo mãe-filho/filha, originando uma lacuna cognitiva muito difícil de se reparar (LÓPEZ MELERO, 2003, p.36, tradução nossa).

³ Termo usado por Goffman para definir pessoas que estigmatizam.

Ilemar Christina Wey Berti
Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)
E-Mail: ilemar.berti@gmail.com
Brasil

Linete Bartalo
Universidade Estadual de Londrina (UEL)
E-Mail: linete@uel.br
Brasil