



**24° ENANCIB**  
Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação  
Perspectivas Contemporâneas na Ciência da Informação  
• Vitória - ES • Ancib • PPGCI/UFES



**XXIV ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – XXIV ENANCIB**

**ISSN 2177-3688**

**GT Especial**

**TIPOLOGIA DE INFORMAÇÃO DEMANDADA SOBRE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

***TPOLOGY OF INFORMATION NEEDED REGARDING AUTISM SPECTRUM DISORDER***

**Maria Cristiane Barbosa Galvão** – Universidade de São Paulo (USP)  
**Cesar Antonio Fabián Ramírez** – Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)  
**Ivan Luiz Marques Ricarte** – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

**Modalidade: Trabalho Completo**

**Resumo:** A Ciência da Informação tem estudado o comportamento de usuários da informação para estabelecer estratégias adequadas de seleção, organização, recuperação e disseminação da informação. No caso das pessoas com transtorno do espectro autista, o acesso a informações precisas que auxiliem os familiares e cuidadores para a tomada de decisões pode influenciar a evolução clínica desta condição. Assim, tem-se por objetivo mapear as demandas informacionais de familiares e cuidadores de pessoas autistas, focando em dúvidas e questões recorrentes em seu cotidiano. Para tanto, empregou-se a abordagem de sistematização de experiências, a partir de dois cenários: Cenário 1 (um consultório psicológico) e Cenário 2 (um sistema de informação em saúde), ambos dedicados a atender familiares e cuidadores. Como resultado, no Cenário 1 foram mapeadas 185 questões e no Cenário 2 foram mapeadas 26 questões recorrentes de familiares e cuidadores de pessoas autistas. Tais questões foram agrupadas em 12 campos semânticos, como: Apoio familiar, Auto realização, Características do transtorno do espectro autista, Diagnóstico, Funcionalidades de autocuidado, Funcionalidades afetivas, Funcionalidades cognitivas, Funcionalidades comunicacionais, Funcionalidades ocupacionais, Origem do transtorno do espectro autista, Preconceito, Tratamento e cura. Esses campos semânticos se apresentaram em sua totalidade no Cenário 1 e, parcialmente, no Cenário 2. O mapeamento dessas demandas pode subsidiar outras instituições e sistemas de informação em saúde na disponibilização de informações adequadas para esta comunidade. A abordagem de sistematização de experiências se mostrou potente para revelar nuances da realidade desconsideradas, omitidas e desconhecidas.

**Palavras-chave:** transtorno do espectro autista; informação em saúde; demandas informacionais.

**Abstract:** Information Science has studied the behavior of information users in order to establish appropriate strategies for selecting, organizing, retrieving and disseminating information. In the case of people with autism spectrum disorder, access to accurate information that helps family members and caregivers to make decisions that can influence the clinical evolution of this health condition. Thus, the objective is to map the informational demands of family members and caregivers of autistic people, focusing on recurring doubts and questions in their daily lives. For this purpose, the experience systematization approach was used, based on two scenarios: Scenario 1 (a psychological office) and

Scenario 2 (a health information system), both dedicated to assisting family members and caregivers. As a result, 185 questions were mapped in Scenario 1 and 26 recurrent questions from family members and caregivers of autistic people were mapped in Scenario 2. Such questions were grouped into 12 semantic fields, such as: Family support, Self-realization, Characteristics of the autism spectrum disorder, Diagnosis, Self-care functionalities, Affective functionalities, Cognitive functionalities, Communication functionalities, Occupational functionalities, Origin of the autistic spectrum disorder, Prejudice, Treatment and cure. These semantic fields were presented in their entirety in Scenario 1 and, partially, in Scenario 2. The mapping of these demands can support other institutions and health information systems in providing adequate information for this community. The experience systematization approach proved to be powerful in revealing disregarded, omitted and unknown nuances of reality.

**Keywords:** autism spectrum disorder; health information; informational demands.

## 1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista, também conhecido pela abreviação TEA, é uma condição caracterizada por déficits persistentes em dois grandes campos: 1) comunicação social e interação social; e 2) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. O diagnóstico desse transtorno pode ser realizado a partir dos 18 meses de vida; porém, por fatores culturais e limitações na assistência em saúde, esse diagnóstico pode nunca vir a acontecer ou ser mais tardio, quando a pessoa já se encontra na vida adulta. Atualmente, o termo transtorno do espectro autista engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (*American Psychiatric Association*, 2014).

Há muitas intervenções comportamentais possíveis que podem melhorar as habilidades e sintomas específicos de pessoas com transtorno do espectro autista. No entanto, muitas decisões dependem de uma tomada de decisão compartilhada entre profissionais de saúde, famílias e pessoas nessa condição (Hyman *et al.*, 2020). Hoje, a perspectiva para muitos indivíduos com transtorno do espectro do autismo é melhor do que há 50 anos. Mais pessoas com autismo estão integradas nas famílias e na sociedade, são capazes de falar, ler e viver de forma mais independente, e algumas ficam praticamente livres dos sintomas do distúrbio na idade adulta. Para tanto, se faz necessário o fornecimento de informações precisas que auxiliem os familiares para a tomada de decisões iniciais sobre seu

filho (Lord *et al.*, 2018), bem como a melhoria da literacia dos familiares e demais cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista.

Infelizmente, os estudos indicam que os pais com nível educacional mais baixo têm menos sucesso na obtenção de intervenções especializadas que poderiam melhorar a condição de vida e os sintomas de seus filhos com transtorno do espectro autista, pois muitas vezes desconhecem até mesmo serviços públicos e gratuitos disponibilizados pelos sistemas de saúde (Salomone, 2016) ou não recebem as informações adequadas e suficiente sobre tais serviços.

Partindo do pressuposto de que a informação clínica, conforme conceito apresentado por Galvão (2012), tem o potencial de melhorar a condição de saúde, o seguimento e a resiliência; a prevenir doenças ou seu agravamento; a evitar tratamentos, procedimentos diagnósticos, intervenções preventivas ou referências inapropriadas ou desnecessárias; a reduzir preocupações sobre tratamentos, procedimentos diagnósticos ou intervenções preventivas; e a aumentar o conhecimento de profissionais, pacientes ou de seus familiares, a ausência do acesso à informação clínica adequada traz impactos significativos na vida das pessoas e da sociedade.

O campo da Ciência da Informação, ao longo de sua história, tem se preocupado em conhecer o comportamento informacional de usuários da informação e suas dificuldades para estabelecer estratégias adequadas de seleção, organização, recuperação e disseminação da informação. Estudos anteriores desenvolvidos neste campo focaram o transtorno do espectro autista, abarcando diferentes perspectivas, incluindo a representação do autismo em linguagens documentárias (Valle; Saldanha, 2019), a adaptação curricular para inclusão do aluno com autismo (Walter, 2017), a acessibilidade para autistas em bibliotecas escolares e comunitárias (Santos; Diniz; Fernandes, 2017; Sampaio; Farias, 2020), o desenvolvimento de biblioterapia para autistas (Ribeiro; Lück, 2021) e o uso de sistemas audiovisuais, tais como vídeos, apps e jogos por autistas (Toscano; Becker, 2019).

Referente ao uso de informações por cuidadores, chama a atenção o estudo de Prychodco e Bittencourt (2019) que trata das fontes de informação sobre transtorno do espectro e terapeutas, livros e artigos científicos, mas, principalmente, à importância das redes sociais como espaço de suporte informacional e interpessoal para esta comunidade.

Em sintonia aos estudos já realizados e almejando aprofundar discussões anteriores, o objetivo do presente estudo é mapear as demandas informacionais de familiares e cuidadores de pessoas autistas, focando em dúvidas e questões recorrentes em seu cotidiano.

Imagina-se que este objetivo e os resultados advindos desse estudo possam contribuir para uma melhor visualização, personalização e customização dos serviços de informação dedicados ao usuário da informação cuidador de pessoa com transtorno do espectro autista, que pode ter necessidades informacionais bem específicas e desconhecidas àqueles que não possuem proximidade com esta condição.

## **2 METODOLOGIA**

Estudos anteriores sobre o transtorno do espectro autista no campo da Ciência da Informação priorizaram a análise documental e revisão de literatura (Valle; Saldanha, 2019; Walter, 2017; Santos; Diniz; Fernandes, 2017; Sampaio; Farias, 2020; Toscano; Becker, 2019), entrevistas (Ribeiro; Lück, 2021) e *survey* (Prychodco; Bittencourt, 2019). A presente pesquisa, no entanto, optou por um caminho diferente, adotando a abordagem qualitativa de sistematização de experiências.

Segundo Holliday (2006), a sistematização de experiências pressupõe a existência de práticas concretas que podem ser relacionadas, por exemplo, à educação popular, à organização popular e à promoção social e que, por sua dimensão e imersão no contexto histórico, podem trazer tanto objetividades quanto subjetividades, mas sempre sendo úteis para extrair ensinamentos sobre as práticas e formulações de teorias. Também pressupõe uma interpretação crítica, trazendo lógica ao processo vivido e aos fatores que intervieram nele.

Acrescentam Herou e Schmid (2015) que no processo de sistematização de experiências se analisa uma prática definível e delimitada, geralmente no contexto de um projeto. Nesta análise, não é o tamanho ou o sucesso da experiência que são fundamentais, mas sua importância, seu potencial para fornecer informações relevantes para que outras pessoas possam aprender com práticas já realizadas. Logo, uma condição prévia de todo

processo de sistematização de experiências é que os protagonistas da sistematização tenham participado de alguma forma da experiência.

Luger e Massing (2015) esclarecem que muitas vezes as teorias estão distantes da realidade e acabam não sendo totalmente aplicadas por não apreenderem nuances importantes para um dado contexto. Nesse sentido, a sistematização de experiências permite descrever e entender conhecimentos, tornando-os visíveis, explícitos, comunicáveis e compartilháveis, colaborando ainda para o desenvolvimento de teorias mais ajustadas à realidade.

Neste estudo, para sistematização das experiências foram considerados dois cenários onde informações clínicas foram e são compartilhadas com cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista, doravante chamados de Cenário 1 e Cenário 2.

O Cenário 1 é de caráter clínico, onde o pai, a mãe ou o responsável pela pessoa com transtorno do espectro autista vai até o consultório psicológico para que seu familiar seja atendido. Neste cenário de caráter mais íntimo, encontra-se apenas o psicólogo, a família e a pessoa com transtorno do espectro autista. Este cenário está localizado no setor urbano da Região Norte do Brasil e o período abrangido na experiência é de 2010 a 2023, abarcando o atendimento de cerca de 200 crianças com transtorno do espectro autista, acompanhados por um período de 4 a 5 anos. Para a sistematização da experiência deste cenário, contou-se com a experiência, a voz e a perspectiva do psicólogo que assistiu tais crianças, seus familiares e demais cuidadores.

O Cenário 2 é um sistema de informação em saúde com foco na disseminação da informação, abrangendo o atendimento da população relacionada ao transtorno de espectro autista, bem como outras condições de saúde. Convivem neste cenário, sobretudo, mães, pessoas com transtorno do espectro autista, graduandos de cursos da saúde, professores universitários e profissionais especializados em informação em saúde. O Cenário 2 está no setor urbano da Região Sudeste do Brasil e o período abrangido na experiência é de 2016 a 2023. Este cenário teve ao longo de sua história 731.293 acessos a respostas sobre informação em saúde, dos quais 23.512 estavam ligados a temáticas sobre transtorno do espectro autista. As respostas dadas aos seus usuários da informação são pautadas pela existência de evidências científicas encontradas em bases de dados especializadas e traduzidas para

linguagem simples e compreensível pela população não especialista. Para a sistematização da experiência deste cenário contou-se com a experiência, a voz e perspectiva de profissional da informação especializado em disseminação da informação em saúde.

Para desenvolvimento do estudo, inicialmente, o psicólogo construiu uma lista com todas as questões que costumeiramente responde aos cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista. Já o profissional da informação acessou, no sistema de informação, todas as questões provenientes de pais, mães, cuidadores e pessoas com transtorno do espectro autista, bem como o conjunto de respostas produzidas pelo serviço de informação em saúde e suas respectivas estatísticas de acesso pela população não especialista.

Partindo-se dessa sistematização inicial, as demandas informacionais apresentadas em forma de questão por ambos os cenários foram reunidas em campos semânticos. Para cada campo semântico foi definido um escopo, objetivando-se com isso a compreensão da demanda informacional. Esses processos foram baseados nos estudos de sociolinguística e terminologia (Gaudin, 1993; Cabré, 1999), que consideram a relação termo, conceito e objeto. Destaca-se que dois dos pesquisadores envolvidos no estudo possuem conhecimentos anteriores sobre a construção de ontologias, classificações e linguagens documentárias que foram empregados para a construção desse mapeamento semântico.

Finalmente, como parte da sistematização de experiências, ressalta-se que os pesquisadores envolvidos neste estudo possuem proximidade com o transtorno do espectro autista, por terem autismo e/ou familiares autistas. Assim, reitera-se a dimensão ética apresentada por Cascio *et al.* (2020), ao propor que estudos sobre pessoas com autismo e outras condições devem ser inclusivos, ou seja, os autistas devem ser participantes da construção do conhecimento sobre eles mesmos, em sintonia ao movimento internacional “nada sobre nós, sem nós”. O projeto foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme registrado no CAAE 76775923.7.0000.5440.

### 3 RESULTADOS

Para fins didáticos, serão apresentados os 12 campos semânticos que foram criados a partir da análise e sistematização das 185 questões provenientes do Cenário 1 e das 26 questões do Cenários 2, conforme descrito no Quadro 1. Este quadro é formado por duas colunas, quais sejam: campo semântico e escopo das demandas informacionais. Entende-se que o escopo apresentado permitirá ao leitor uma melhor compreensão sobre as temáticas das demandas informacionais tratadas em cada campo. Para a composição do Quadro 1, houve também uma inspiração em categorias da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, também conhecida pela sigla *CIF*, que é uma classificação utilizada internacionalmente quando o assunto está relacionado a funcionalidades e limitações humanas (Organização Mundial de Saúde, 2014). O lado positivo da CIF é que ela avalia a funcionalidade, e não a doença. Por exemplo, uma pessoa pode ser saudável, mas ter uma limitação na funcionalidade de caminhar, ou na funcionalidade de falar ou na funcionalidade do autocuidado. Por ser uma classificação elaborada pela Organização Mundial de Saúde e proposta em âmbito global, a CIF permite que os países troquem informações e dados sobre os indivíduos que se encontram com alguma limitação de função. Como o transtorno do espectro autista pode afetar algumas funcionalidades, faz sentido que familiares e cuidadores apresentem demandas informacionais a elas relacionadas, conforme detalhado no Quadro 1.

**Quadro 1** – Campos semânticos das demandas informacionais nos Cenários 1 e 2

<b>Campo semântico</b>	<b>Escopo das demandas informacionais</b>
Apoio familiar	Cuidados, ações e atividades de familiares nas atividades diárias, que possam melhorar a condição e/ou a qualidade de vida da pessoa com transtorno do espectro autista.
Auto realização	Desenvolvimento da pessoa com espectro autista para concluir estudos, estabelecer relacionamentos e/ou exercer uma atividade que gosta.
Características do transtorno do espectro autista	Elementos físicos, psicológicos, sociais e comunicacionais que compõem a condição da pessoa com transtorno do espectro autista.

**XXIV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – XXIV ENANCIB**  
**Vitória-ES – 04 a 08 de novembro de 2024**

<b>Campo semântico</b>	<b>Escopo das demandas informacionais</b>
Diagnóstico	Análises, exames, testes que possam explicitar que uma pessoa possui transtorno do espectro autista, incluindo análises para diferenciar o autismo de outras condições de saúde como transtorno de hiperatividade, epilepsia, transtorno de personalidade.
Funcionalidades de autocuidado	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista cuidar de si mesma, como tomar banho, escovar os dentes, pentear os cabelos, trocar de roupa, alimentar-se e ir ao banheiro.
Funcionalidades afetivas	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista expressar sentimentos, manter vínculos e relacionamentos com familiares (pai, mãe, irmãos, avós), amigos e pessoas da comunidade.
Funcionalidades cognitivas	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista compreender e aprender, seja em instituições formais, como em escolas e cursos, ou contextos de aprendizagem informais como por contato com familiares.
Funcionalidades comunicacionais	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista se comunicar por meio de diferentes linguagens e formas, como por comunicação oral, escrita ou por sinais.
Funcionalidades ocupacionais	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista realizar atividades laborais, geralmente, externas ao seio familiar, como ter um emprego, ir à igreja, ir ao supermercado, ao cinema ou à biblioteca.
Origem do transtorno do espectro autista	Condições que levaram ao desenvolvimento do transtorno do espectro autista, incluindo no senso comum dúvidas sobre genética, parto, uso de medicamentos e comportamento dos pais.
Preconceito	Situações que geram constrangimento em familiares ou em pessoas com transtorno do espectro autista, gerando sentimentos de não pertencimento à sociedade, escola e outros ambientes.
Tratamento e cura	Medicamentos, terapias e ações que possam levar a melhor qualidade de vida da pessoa com transtorno do espectro autista como medicamentos, terapias psicológicas, fisioterapias e atividades físicas.

Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

O Quadro 2 sistematiza os dados coletados no Cenário 1, refletindo a experiência, voz e perspectiva do psicólogo. Este quadro é composto por três colunas, quais sejam: campo semântico, frequência e exemplos de demandas informacionais. A frequência se refere ao número de questões analisadas pertencentes ao campo semântico. Já os exemplos trazem questões que ilustram a demanda de informação no Cenário 1.

**XXIV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – XXIV ENANCIB  
Vitória-ES – 04 a 08 de novembro de 2024**

**Quadro 2 – Exemplo de demandas informacionais no Cenário 1**

<b>Campo semântico</b>	<b>Frequência</b>	<b>Exemplos de demandas informacionais</b>
Características do transtorno do espectro autista	42	Meu filho pode ter problemas gastrointestinais? Por que ele tem 11 anos e parece como se tivesse 5 anos?
Apoio familiar	32	Como devo ajudar meu filho? O que devo fazer quando ele entrar em crise? Meu filho não tem condições de ficar longe de mim?
Tratamento e cura	26	Autismo tem cura? Meu filho terá cura? Se eu aumentar a dose do remédio, ele vai ficar mais tranquilo?
Funcionalidades comunicacionais	14	Meu filho é capaz de falar corretamente? Por que meu filho tem dificuldade em dialogar?
Funcionalidades cognitivas	14	Meu filho vai conseguir estudar e aprender igual aos outros alunos? Meu filho vai estudar normalmente?
Origem do transtorno do espectro autista	12	Por que meu filho nasceu assim. Eu tenho a culpa? Existe alguma causa específica para o TEA?
Diagnóstico	12	Os sintomas que meu filho tem são de autista realmente? Qual o nível de autismo do meu filho? Qual o grau de gravidade?
Preconceito	10	As pessoas não sabem o que é crise sensorial. Acham que eu não estou ensinando meu filho a se comportar. Às vezes, sinto que as pessoas olham meu filho como se ele fosse uma criança problemática.
Funcionalidades afetivas	9	Meu filho tem sentimentos? Por que meu filho não demonstra afeto com os outros?
Auto realização	8	Meu filho está estudando agora no ensino fundamental. Ele tem chances de terminar o ensino médio? Meu filho vai conseguir levar uma vida normal?
Funcionalidades ocupacionais	3	Meu filho conseguirá trabalhar quando adulto? Meu filho poderá aprender algum trabalho manual ou artístico?
Funcionalidade de autocuidado	3	Meu filho conseguirá fazer as tarefas de casa, por exemplo, arrumar o quarto, lavar louça etc.? Meu filho vai aprender a se desenvolver nas atividades da vida diária?

Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

Por fim, o Quadro 3 sistematiza os dados coletados no Cenário 2, refletindo a experiência, voz e perspectiva do profissional da informação especializado em saúde, bem como as estatísticas encontradas neste cenário. Assim, o Quadro 3 é composto por quatro

**XXIV Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – XXIV ENANCIB**  
**Vitória-ES – 04 a 08 de novembro de 2024**

colunas: campo semântico, frequência, exemplos de demandas informacionais e acessos. Novamente, a frequência se refere ao número de questões analisadas que se referem ao campo semântico. Os exemplos trazem questões apresentadas por seus usuários e ilustram a demanda de informação no Cenário 2. Já os acessos se referem ao número de vezes que algum familiar, cuidador, pessoa autista ou outra pessoa acessou o conteúdo informacional que responde a essa demanda informacional no referido sistema de informação.

**Quadro 3 – Exemplos de demandas informacionais no Cenário 2**

<b>Campo semântico</b>	<b>Frequência</b>	<b>Exemplos de demandas informacionais</b>	<b>Acessos</b>
Tratamento e cura	8	Para que serve o medicamento <i>Aristab</i> ? Risperidona: para que serve e quais são seus efeitos? O óleo de canabidiol é adequado para o tratamento do transtorno do espectro autista? Quais são os tratamentos para o autismo em adultos?	15.018
Diagnóstico	10	Autismo pode estar presente na síndrome de Sotos? Como diferenciar a esquizofrenia do autismo? Como diferenciar transtorno de personalidade narcisista de autismo? Epilepsia pode ter relação com autismo e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade?	6.118
Características do transtorno do espectro autista	4	O que é o transtorno do espectro autista? O que é <i>meltdown</i> e <i>shutdown</i> no autismo? Quais são os níveis do transtorno do espectro autista? Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade?	1.528
Funcionalidades de autocuidado	2	Como ajudar uma criança com quatro anos que faz cocô e xixi na roupa? Como manter a saúde bucal em crianças com deficiências?	459
Origem do transtorno do espectro autista	1	Vacinas causam autismo?	289
Funcionalidades comunicacionais	1	Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?	100

Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

#### **4 DISCUSSÃO**

Conforme se pode observar no Cenário 1 estão presentes grupos semânticos de demandas informacionais que não aparecem no Cenário 2, como funcionalidades ocupacionais, funcionalidades cognitivas, funcionalidades afetivas, auto realização, apoio familiar e preconceito. A ocorrência desses grupos semânticos no contexto clínico pode estar relacionada a uma maior proximidade do psicólogo com os grupos familiares, a uma escuta mais precisa do psicólogo das falas dos familiares por este profissional, bem como a um cenário de maior intimidade e acolhimento que é o consultório e ambiente de consulta psicológica, no qual familiares e cuidadores podem se expressar mais livremente sem os olhares sociais.

No Cenário 2, observa-se que as questões propostas e respondidas possuem um caráter menos emocional e de afetividade, onde o grande foco é o tratamento, sobretudo, medicamentoso, e as características que permitem a compreensão do transtorno do espectro autista, bem como o seu diferencial frente a outras condições. Entende-se que as questões respondidas no Cenário 2 são mais facilmente embasadas por evidências científicas, visto que o Cenário 2 visa responder dúvidas da população com base na ciência, mas empregando linguagem simples. Logo, há que se refletir que a não existência de evidências científicas facilmente localizáveis e relacionadas à emoção podem levar o Cenário 2 ao não atendimento dessas demandas. Também é preciso considerar que para muitas questões não existem respostas objetivas aplicáveis, momento em que o acolhimento emocional por meio de um olhar, um aperto de mão, um abraço amigo ou uma palavra amiga pode trazer benefícios em termos de resiliência familiar.

#### **5 CONCLUSÃO**

Este estudo empregou a abordagem de sistematização de experiências para mapear demandas informacionais de familiares e cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista, buscando identificar dúvidas e questões recorrentes nesta comunidade. Ao analisar dois cenários de experiências, observou-se que esta abordagem é potente para revelar nuances da realidade desconsideradas, omitidas e desconhecidas.

Como contribuição para o campo da Ciência da Informação imagina-se que foram explicitados e sistematizados conhecimentos que poderão nortear instituições, serviços e sistemas de informação que priorizem o atendimento da comunidade envolvida com o transtorno do espectro autista. Fica evidente também a necessidade de fontes de informação adequadas que percebam a saúde de forma mais holística, incluindo a dimensão física, emocional, espiritual e social do indivíduo.

Finalmente, destaca-se que as tipologias de demandas informacionais apresentadas estão sendo testadas junto a familiares e cuidadores de crianças e adolescentes autistas para verificar sua adequação. Resultados preliminares demonstraram que elas estão em sintonia com as demandas de familiares e cuidadores. Todavia, espera-se realizar uma nova fase do estudo para validação dos achados no cenário nacional.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5**: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed Editora, 2014. 992p.

CABRÉ, M. T. **La terminología**: representación y comunicación. Barcelona: Institut Universitari de Linguística Aplicada: UPF, 1999. 369p.

CASCIO, M. A. *et al.* Empowerment in decision-making for autistic people in research. **Disability and Society**, Abingdon, v. 36, n. 1, p. 100–144, 2020. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2020.1712189>. Acesso em: 7 jun. 2023.

GALVÃO, M.C.B. Informação clínica: do prontuário do paciente às bases de evidência. 23 de agosto de 2012. *In*: Almeida Junior, O.F. **Infohome**. Londrina: OFAJ, 2012. Disponível em: [https://www.ofaj.com.br/colunas\\_conteudo.php?cod=701](https://www.ofaj.com.br/colunas_conteudo.php?cod=701). Acesso em: 8 jun. 2023.

GAUDIN, F. **Pour une socioterminologie**. Rouen: Publications Université de Rouen, 1993.

HEROUT, P.; SCHMID, E. Case study. Doing, knowing, learning: systematization of experiences based on the knowledge management of HORIZONT3000. **Knowledge management for development journal**, Abingdon, v. 11, n. 1, p. 64-76, 2015. Disponível em: <https://km4djournal.org./index.php/km4dj/article/view/253>. Acesso em: 8 jun. 2023.

HOLLIDAY, O. J. **Para sistematizar experiências**. 2. ed. Brasília: MMA, 2006.

HYMAN, Susan L. *et al.* Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. **Pediatrics**, Itasca, v. 145, n. 1, p. e20193447, Jan. 2020. Disponível em: <https://.publications.aap.org/pediatrics/article/145/1/e20193447/36917/>. Acesso em: 7 jun. 2023.

LORD, Catherine *et al.* Autism spectrum disorder. **Lancet**, London, v. 392, n. 10146, p. 508-520, 2018. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)31129-2/](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)31129-2/). Acesso em: 7 jun. 2023.

LUGER, Anton; MASSING, Lilo. **Learning from our experience: a guide to participative systematisation**. Wien: HORIZONT3000, 2015. 19P.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. [S. l.]: OMS, [2014]. Disponível em: [https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2014/10/cif\\_portugues.pdf](https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2014/10/cif_portugues.pdf) Acesso em: 19 set. 2024.

PRYCHODCO, R. C.; BITTENCOURT, Z. Z. L. C. Redes sociais sobre transtorno do espectro autista no Facebook como suporte interpessoal: implicações nos processos de governança em saúde. **Revista Eletrônica de comunicação, informação e inovação em saúde**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, 2019. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1670>. Acesso em: 7 jun. 2023.

RIBEIRO, N. C. R.; LÜCK, E. H. A biblioterapia como auxiliar no desenvolvimento de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Informação & Informação**, Londrina, v. 26, n. 2, p. 231-255, 2021. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/39240>. Acesso em: 7 jun. 2023.

SALOMONE, Erica *et al.* Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. **Autism: The International Journal of Research and Practice**, London, v. 20, n. 2, p. 233-249. 2016. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/25916866>. Acesso em: 7 jun. 2023.

SAMPAIO, R. K. O.; FARIAS, G. B. Biblioteca escolar inclusiva: análise acerca do transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal of Information Science**, Marília, v. 14, n. 2020, 2000. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/bjis/article/view/10302/6734>. Acesso em: 7 jun. 2023.

SANTOS, M. P.; DINIZ, C. N.; FERNANDES, E. M. Acessibilidade informacional para usuários com transtorno de espectro autista na biblioteca. **Revista brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, São Paulo, v. 13, p. 1863-1882, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/4337>. Acesso em: 7 jun. 2023.

TOSCANO, R. M.; BECKER, V. Mapeamento sistemático: sistemas audiovisuais para o ensino de crianças com o transtorno do espectro autista. **Revista eletrônica de comunicação, informação e inovação em saúde**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, 2019. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1487>. Acesso em: 7 jun. 2023.

VALLE, F.; SALDANHA, G. S. (Des)informação em saúde: o autismo no espelho da classificação. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 20., 2019, Florianópolis. **Anais [...]**. Florianópolis: ANCIB, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/122500>. Acesso em: 7 jun. 2023.

WALTER, C. C. F. Reflexões sobre o currículo funcional/natural e o PECS-adaptado no processo de inclusão do aluno com autismo. **Inclusão Social**, Brasília, v. 10, n. 2, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/72558>. Acesso em: 7 jun. 2023.

#### **AGRADECIMENTOS**

A Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão agradece o Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) e a Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FAEPA) pelos recursos destinados ao desenvolvimento do projeto.