



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 3 – Mediação, Circulação e Apropriação da Informação

“É MUITA LUTA PARA TUDO”: BARREIRAS INFORMACIONAIS VIVENCIADAS POR MÃES DE FILHOS/FILHAS COM SÍNDROME DE DOWN

“IT’S A LOT OF FIGHT FOR EVERYTHING”: INFORMATIONAL BARRIERS EXPERIENCED BY MOTHERS OF SONS/DAUGHTERS WITH DOWN SYNDROME

Eliany Alvarenga de Araújo – Universidade Federal de Goiás (UFG)
Rubem Borges Teixeira Ramos – Universidade Federal de Goiás (UFG)

Modalidade: Trabalho Completo

Resumo: Esta pesquisa analisa barreiras informacionais vivenciadas por mães de filhos/filhas com Síndrome de Down residentes em Goiânia/GO no âmbito de processos de apropriação da informação. Metodologicamente, teve como campo de pesquisa 12 (doze) mães que mantinham relações de amizade e colaboração em decorrência da convivência cotidiana e compartilhada devido à Síndrome de Down de seus filhos/filhas e que utilizavam os serviços oferecidos pelo Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo – CRER, localizado na cidade de Goiânia/GO. Na coleta dos dados, foi utilizado o método “bola de neve” para a seleção das mães pesquisadas e a entrevista guiada para a obtenção dos dados. As análises dos dados evidenciaram a presença das seguintes barreiras informacionais: intraorganizacional (41%), de eficiência (33%), ideológica (12%), de consciência e conhecimento da informação (8,2%), desinformação (3,3%). As barreiras financeira e psicológica/emocional apresentaram 1% das ocorrências respectivamente. Considera-se que pesquisas sobre processos de apropriação da informação possam incorporar a abordagem teórico-conceitual das barreiras informacionais e, desta forma, ampliar a compreensão sobre as dificuldades vivenciadas por sujeitos informacionais ao desenvolverem tais processos. As barreiras informacionais são elementos constitutivos do fenômeno informacional e, sob esta configuração, devem ser identificadas e, em um segundo momento, analisadas no sentido de gerar estratégias de enfrentamento visando a redução ou eliminação destas dificuldades.

Palavras-chave: Barreiras informacionais; Apropriação da informação; Síndrome de Down e uso de informação.

Abstract: This research analyzes informational barriers within the scope of appropriation information processes experienced by mothers of sons/daughters with Down Syndrome living in Goiânia/GO. Methodologically, the field of research was 12 (twelve) mothers who maintained relationships of friendship and collaboration because of daily and shared coexistence due to the Down Syndrome of their sons/daughters and who used the services offered by the State Center for Rehabilitation and

Readaptation Dr. Henrique Santillo – CRER, located in the city of Goiânia. In data collection, the “snowball” method was used to select those surveyed and the guided interview was used to obtain data. Data analyzes showed that the following informational barriers: intraorganizational (41%), efficiency (33%), ideology (12%), awareness and knowledge of information (8.2%), misinformation (3.3%). Financial and psychological/emotional barriers represented 1% of occurrences respectively. It is considered that research on processes appropriation of information can incorporate the theoretical-conceptual approach to informational barriers and, in this way, expand the understanding of the difficulties experienced by informational subjects when developing such processes. The informational barriers are constitutive elements of the informational phenomenon, and, under this configuration, they must be identified and, in a second moment, analyzed to generate strategies aimed at reducing or eliminating these difficulties.

Keywords: Informational barriers; Appropriation of information; Down Syndrome and use of information.

1 INTRODUÇÃO

Conforme Choo (2006), a consciência da necessidade de informação surge para o sujeito informacional¹ povoada por sentimentos de dúvida e intranquilidade relacionados a própria capacidade de dar sentido à(s) experiência(s) vivenciadas. A partir desta compreensão, pode-se considerar que o sujeito informacional vivencia no processo de apropriação dúvidas e dificuldades e que estas podem ser compreendidas como barreiras informacionais. Tais vivências não seriam diferentes para mães de filhos e filhas com Síndrome de Down (SD). Estas mães enfrentam várias barreiras informacionais no âmbito de processos de apropriação da informação que se fazem presente desde o diagnóstico desta síndrome e permanecem durante a rotina de tratamento de seus filhos/filhas. A Síndrome de Down é uma condição genética, que possui características únicas, como as expressões faciais. Capuruço (2018) salienta que a Síndrome de Down ou Trissomia do 21 é caracterizada, na maioria das vezes, pela presença de três cromossomos no par 21. Essa síndrome provoca alterações metabólicas, físicas e cognitivas. A partir destas considerações iniciais, esta pesquisa apresenta como problematização a seguinte questão: Que barreiras informacionais são vivenciadas por um grupo de mães de filhos/filhas com Síndrome de Down, residentes na cidade de Goiânia/GO?.

Esta pesquisa se classifica como descritiva-exploratória e qualitativa, tendo como campo de pesquisa um grupo de 12 (doze) mães que mantêm relações de amizade e

¹ Sujeito informacional: Sujeito do conhecimento que, de forma concomitante, busca, acessa, recupera e usa informações e, por meio destas ações, gera, comunica e compartilha conhecimentos (Araújo; Ramos, 2023).

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

colaboração em decorrência da convivência cotidiana e compartilhada devido à Síndrome de Down de seus filhos/filhas. Estas mães utilizam os serviços oferecidos pelo Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo – CRER, localizado na cidade de Goiânia-Goiás. O CRER é um hospital de reabilitação com atendimento pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Recorreu-se a amostra não probabilística intencional, considerando os seguintes critérios: mães que mantêm relações de colaboração em decorrência da convivência cotidiana e compartilhada devido à Síndrome de Down de seus filhos/filhas. Um segundo critério foi a disponibilidade destas mães em participarem da pesquisa, por meio do método “bola de neve”. Conforme Dewes (2013) este método caracteriza amostragens não probabilísticas e pressupõe que há uma ligação entre os membros da população dada pela(s) característica(s) de interesse definida(s) pela pesquisa, isto é, os membros da população são capazes de identificar outros membros da mesma. Em termos da aplicação deste método, o primeiro passo é encontrar indivíduos pertencentes à população-alvo do estudo e solicitar a participação na pesquisa e posterior indicação de novos indivíduos com as características deste primeiro indivíduo. A partir deste primeiro passo é solicitado a cada participante da pesquisa indique o próximo. Este processo segue até que as indicações feitas não gerem indicações de indivíduos que não foram pesquisados e, desta forma, não surgem contatos novos.

Na coleta dos dados, este estudo utilizou a entrevista guiada, estruturada a partir dos seguintes temas: TEMA 1: Características pessoais: idade e nível de escolaridade; TEMA 2: Barreiras informacionais vivenciadas. A coleta dos dados foi realizada no período de junho a julho/2023, por meio de entrevistas agendadas previamente e em locais escolhidos pelas mães pesquisadas. Os resultados foram transcritos e organizados por meio de quadros a partir das falas de cada mãe e, em um segundo momento, estas falas foram relacionadas ao objetivo da pesquisa (analisar as barreiras informacionais vivenciadas por mães de filhas/filhos com Síndrome de Down). Em um terceiro momento, foram elaborados quadros e gráficos que auxiliaram na análise e interpretação dos dados. Vale salientar que esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa-CEP/UFG, sob Parecer consubstanciado/CAEE nº: 66427823.0.0000.5083.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 Barreiras informacionais: Abordagem conceitual e tipos

Conforme Choo (2006, p. 99), “[...] a busca da informação é o processo humano e social por meio do qual a informação se torna útil para um indivíduo ou grupo.”. Isso leva a reflexão sobre a importância de se conseguir informações disponíveis a tempo ou em tempo real, e que elas sejam acessadas de maneira rápida para atender as necessidades informacionais do usuário da informação.

Em termos conceituais, registra-se a presença de diferentes compreensões na literatura brasileira da área da Ciência da Informação sobre as barreiras informacionais. Silva (2015) considera que as barreiras informacionais como qualquer impedimento ao acesso à informação devido as características dos canais de comunicação. Tavares (2015) as considera como entraves que atuam nos momentos da busca, acesso e uso da informação, atrelados aos canais e fontes de informação. Inomata *et al.* (2017) consideram que as barreiras surgem devido a ampla consciência que se tem da importância da informação e, conseqüentemente, da busca e uso constante que se desenvolve, bem como das diferentes formas de organização da informação em diferentes fontes de informação. Nascimento; Mata (2020) consideram que tais barreiras são impedimentos ao acesso à informação. Estas autoras (Nascimento; Mata, 2020) ainda ressaltam que as barreiras informacionais são elementos intervenientes no âmbito do comportamento informacional de busca de informação. Brasileiro e Almeida (2021) citam Araújo (2021), no sentido em que concordam que as barreiras informacionais são elementos inerentes ao fenômeno informacional, pois se relacionam diretamente ao sujeito informacional e suas habilidades em determinar suas necessidades informacionais, bem como desenvolver buscas e usos efetivos num contexto de competências informacionais precárias e ambientes complexos e adversos. Araújo (2021) considera que as barreiras informacionais são dificuldades enfrentadas pelos sujeitos informacionais nos processos de busca, acesso e uso da informação. Ramos e Araújo (2021) concordam que tais barreiras são dificuldades que impedem ou reduzem o acesso e uso de fontes de informação consideradas importantes pelo sujeito informacional.

Ainda pode-se salientar que as barreiras informacionais se estruturam atualmente de forma renovada, por meio de variadas patologias informacionais. Conforme Araújo (2021),

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

Atualmente o imenso volume de informações se multiplica de forma exponencial e pode provocar patologias informacionais, tais como: desinformações, informação falsa ou imprecisa que objetiva provocar engano ou confusão, conforme Pinheiro e Britto (2014); pós-verdades: informação baseada em apelos emocionais e em crenças pessoais que desconsideram os fatos objetivos que originam a mesma, conforme Moraes, Almeida e Alves (2020); sobrecarga informacional: estado emocional onde a eficiência no uso de informação torna se um obstáculo devido à dificuldade em gerar conhecimento pertinente diante da imensa quantidade de informação disponível, conforme Bawden e Robinson (2009); ansiedade informacional: condição de stress causado pela inabilidade em acessar, compreender ou fazer uso da informação necessária, conforme Bawden e Robinson (2009). Estas patologias informacionais se constituem em barreiras que reduzem/impedem o acesso, a busca e uso competente de informações pelo sujeito informacional e ainda, podem gerar conhecimentos distorcidos e permeados intencionalmente de desinformação. (Araújo, 2021, p. 2).

Em um segundo momento, pode-se discutir a origem das barreiras informacionais. Alguns autores (Silva, 2015; Tavares, 2015; Inomata *et al.*, 2017; Oliveira, 2019) consideram que as barreiras informacionais se originam junto das diferentes formas de organização da informação, no âmbito dos canais e fontes de informação. Entretanto, Brasileiro e Almeida (2021) e Araújo (2021) consideram que sua origem se daria na precária competência do sujeito informacional em desenvolver buscas e usos efetivos em ambientes complexos e adversos. A partir destas contribuições, pode-se afirmar que as barreiras informacionais são elementos que compõem o fenômeno informacional e dificultam a determinação eficiente das necessidades, a busca pertinente e o uso efetivo da informação.

Diferentes tipos de barreiras são citadas na Ciência da Informação em pesquisas que estudaram o tema: Barreiras informacionais e Síndrome de Down. O artigo de Ribeiro, Barbosa e Porto (2011) possui como objetivo: identificar e analisar pesquisas relacionadas ao conhecimento e às informações recebidas pelos pais de crianças com Paralisia Cerebral ou Síndrome de Down (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011). Nele, foram identificadas as barreiras informacionais apresentadas no quadro 1 (a seguir):

Quadro 1 - Barreiras Informacionais

Tipo de Barreira	Texto Extraído
Barreira Intraorganizacional - Definição: "Causada pelas diferentes posições hierárquicas e pela cultura organizacional no âmbito das organizações" (Araújo, 1998, p. 31).	"A formação acadêmica tradicional com currículos que não privilegiam ações de educação em saúde, distanciando o profissional da saúde do contato com a comunidade" (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011, p. 210). "Dificuldade em descobrir a respeito dos serviços de apoio e de obterem informações quanto aos cuidados com os filhos" (Ribeiro;

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

	Barbosa; Porto, 2011, p. 210).
Barreira terminológica - Definição: “Causada pelo uso excessivo de termos técnicos ou de terminologia inconsistente no âmbito das organizações ou de grupos interdisciplinares (Araújo, 1998, p. 31).	“Os pais consideram que tanto a habilidade na comunicação como os conhecimentos básicos, por parte dos profissionais, poderiam ser melhores ” (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011, p. 210).
Barreira ideológica - Definição: “Ocorre entre grupos sociais de uma mesma sociedade, mas que possuem valores e visões de mundo diferentes” (Araújo, 1998, p. 31).	“ O olhar socialmente moldado pela desinformação, preconceito e carga histórica negativa pode ser transformado com o conhecimento e o apoio oferecido” (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011, p. 210).
Barreira de capacidade de leitura - Definição: “Se relaciona a capacidade do usuário de informação em selecionar e ler o material relevante para atender suas necessidades” (Araújo, 1998, p. 32)	“ O conhecimento dos pais de crianças com deficiência também pode interferir no cuidado e na educação prestados a elas considerando que eles desempenham um papel essencial como educadores de seus filhos (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011, p. 210). “ Os pais apresentam muita dificuldade em conceituar a paralisia cerebral e/ou Síndrome de Down, compreender suas causas e repercussões ” (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011, p. 210). “ O conhecimento é limitado especialmente entre as mães com baixa escolaridade ” (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011, p. 210).
Barreira de consciência e conhecimento da informação - Definição: “Se relaciona ao atendimento de demandas informacionais do usuário da informação apenas com informação conhecida ou de forma ampliada explorando suas fontes ao limite da exaustividade” (Araújo, 1998, p. 32)	“Itens insatisfatórios, incluem: desejo de receber informações sobre: opções de tratamento, progressos da criança, e sobre a condição de deficiência da criança ” (Ribeiro; Barbosa; Porto, 2011, p. 210).

Fonte: Ribeiro, Barbosa e Porto (2011, p. 210)

Na dissertação intitulada “Rotina, necessidades e suporte de Famílias de crianças com Síndrome de Down”, Pavão (2019,p.55) procurou estudar as rotinas de necessidades e os suportes que as famílias de crianças com Síndrome de Down utilizam. Neste texto, foram encontradas as barreiras informacionais citadas no quadro 2 (a seguir):

Quadro 2 - Barreiras Informacionais

Tipo de Barreira	Texto Extraído
Barreira de Consciência e Conhecimento da Informação - Definição: “Se relaciona ao atendimento de demanda do usuário da informação apenas com informação conhecida ou de forma ampliada explorando suas fontes ao limite da exaustividade” (Araújo, 1998, p. 32).	“Necessidades de obterem maiores informações sobre serviços e apoios para seus filhos ” (Pavão, 2019, p. 324). “ Dificuldade em encontrarem com pessoas adequadas, como profissionais, para falar sobre a deficiência do filho ” (Pavão, 2019, p. 324).
Barreira de Capacidade de Leitura - Definição: “Se relaciona a capacidade do usuário de informação em selecionar e ler material relevante para atender suas necessidades” (Araújo, 1998, p. 32).	“ Dificuldade em explicarem a condição do filho a outras crianças, amigos e vizinhos ” (Pavão, 2019, p. 325).
Barreira intraorganizacional - Definição:	“ Dificuldade em encontrarem serviços educativos e de

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

<p>“Causada pelas diferentes posições hierárquicas e pela cultura organizacional no âmbito das organizações” (Araújo, 1998, p. 31).</p>	<p>apoio social para os filhos” (Pavão, 2019, p. 325).</p> <p>“Necessidades de informação sobre a deficiência da criança” (Pavão, 2019, p. 325).</p> <p>“As famílias precisavam de informação para explicar a deficiência aos familiares e amigos” (Pavão, 2019, p. 325).</p>
<p>Barreira financeira - Definição: Relaciona-se ao fato de que a informação tem adquirido, cada vez mais, valor de propriedade privada e seu acesso/uso dependem do poder ou de negociações com seu produtor (Araújo, 1998, p. 31).</p>	<p>“Relatam dificuldades financeiras e a necessidade de apoio econômico” (Pavão, 2019, p. 311).</p>

Fonte: Pavão (2019, p. 55)

A dissertação intitulada “Comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down”, de Berti (2014), analisou o comportamento informacional de pais de crianças com Síndrome de Down, levando em conta o contexto histórico de dois diferentes grupos, sendo eles pais de crianças nascidas nas décadas de 1960 a 1980 e pais de crianças nascidas nos anos de 2009 a 2013. Nesta dissertação, foram encontradas as barreiras informacionais citadas no quadro 3, a seguir:

Quadro 3 - Barreiras Informacionais

Tipo de Barreira	Texto Extraído
<p>Barreira intraorganizacional - Definição: “Causada pelas diferentes posições hierárquicas e pela cultura organizacional no âmbito das organizações” (Araújo, 1998, p. 31).</p>	<p>“Falta de preparo da equipe médica” (Berti, 2014, p. 125).</p>
<p>Barreira psicológica/emocional - Definição: “Da parte dos usuário da informação, baseada em desconfiança e reticências com relação aos especialistas da informação; resistência às mudanças de hábitos adquiridos” (Guinchat; Menou, 1994, p. 487).</p>	<p>“Esperança, medo, angústia, estresse” (Berti, 2014, p. 87).</p> <p>“Dúvidas em relação ao cotidiano” (Berti, 2014, p. 87).</p> <p>“Reação de cansaço fadiga e preocupação” (Berti, 2014, p. 87).</p> <p>“Vivência de situações de constrangimento” (Berti, 2014, p. 87).</p>
<p>Barreira de má comunicação - Definição: “Relaciona-se a reduzida capacidade do usuário da informação em comunicar suas necessidades de forma clara e conseqüentemente em obter informações relevantes para resolver ou reduzir seus problemas cotidianos” (Ramos; Araújo, 2021, p. 13).</p>	<p>“Dificuldade em diferenciar doença de deficiência” (Berti, 2014, p. 125).</p> <p>“Necessidade de informação sobre o desenvolvimento do filho” (Berti, 2014, p. 130).</p> <p>“Necessidade de saber como acontece o desenvolvimento do filho” (Berti, 2014, p. 131).</p> <p>“Gostaria de receber mais orientações” (Berti, 2014, p. 125).</p> <p>“Não sabem onde encontrar informações confiáveis sobre a</p>

	<p>condição dos filhos” (Berti, 2014, p. 87).</p> <p>“Necessidade em conhecer a legislação e adequação” (Berti, 2014, p. 126).</p> <p>“Não tem informações para ajudar/estimular o desenvolvimento do filho” (Berti, 2014, p. 87).</p> <p>“Falta de informação de qualidade e mais concretas sobre a condição do filho” (Berti, 2014, p. 134).</p>
<p>Barreira ideológica - Definição: “Ocorre entre grupos sociais de uma mesma sociedade, mas que possuem visões de mundo e valores diferentes” (Araújo, 1998, p. 31).</p>	<p>“É necessário ensinar as pessoas sobre a Síndrome” (Berti, 2014, p. 126).</p> <p>“As pessoas com Síndrome de Down são vistas pelos familiares com pouca capacidade de decisão” (Berti, 2014, p. 127).</p> <p>“Necessidade de ensinar adultos e crianças a lidar com pessoas diferentes e compreender suas limitações” (Berti, 2014, p. 127).</p> <p>“Necessidade de a população ser mais bem informada” (Berti, 2014, p. 126).</p>

Fonte: Berti (2014, p.88/104)

A partir dos autores citados (Araújo,2021; Berti,2014; Brasileiro e Almeida,2021; Inomata et al, 2017; Nascimento e Mata,2020; Oliveira,2019; Pavão,2015; Ramos e Araújo,2021; Ribeiro, Barbosa, Porto, 2014; Silva,2013; Tavares,2015) pode-se considerar que os tipos de barreiras informacionais são variados e que esta literatura ainda carece de maior padronização em termos dos conceitos utilizados, bem como, ainda se faz necessário ampliar os estudos sobre as consequências das barreiras informacionais nos processos de apropriação da informação.

2.2 Síndrome de Down: Abordagem conceitual

A Síndrome de Down resulta de uma alteração genética presente no momento da concepção ou imediatamente após, que ocorre de modo bastante regular na espécie humana, afetando cerca de um em cada seiscentos a oitocentos recém-nascidos vivos (Schwartzman, 1999). Também conhecida como trissomia 21, trata-se de um acidente genético, que ocorre no momento da divisão cromossômica. A criança com esta síndrome possui 47 cromossomos, ao invés de 46 cromossomos. O primeiro caso de Síndrome de Down foi identificado por John Langdon Down, como salienta Carswell (1993). No ano de 1866, Down descreveu em um trabalho algumas características da síndrome, a saber: cabelos castanhos, lisos e escassos, rosto achatado, olhos em posição oblíqua, nariz pequeno e crianças com grande capacidade

de imitação. Por este seu feito, a síndrome hoje tem seu sobrenome. De uma forma geral, as crianças com síndrome de Down apresentam retardo do desenvolvimento físico e mental, cabeça e face com traços específicos e, frequentemente, baixa estatura. Não existe cura para a síndrome de Down, mas alguns sintomas e problemas específicos causados pela síndrome podem ser tratados.

2.3 Apropriação da informação: Abordagem conceitual

Em busca de maior compreensão sobre a conceituação do termo “apropriação da informação”, Santos Neto, Bortolin e Almeida Júnior (2017) analisaram artigos de periódicos e anais de eventos científicos da área de Ciência da Informação. Estes autores organizam suas análises a partir de 04 (quatro) categorias: a) definição de apropriação (o que é, o que significa); b) características e elementos da apropriação (aspectos relacionais e elementos materiais e imateriais); c) complexidade da apropriação (intertextualidade, nível de conexão); d) repercussão da apropriação (produção de sentido, alteração do estado de conhecimento).

No que se refere a primeira categoria (definição de apropriação) estes autores (Santos Neto, Bortolin e Almeida Júnior (2017) afirmam que não há uma definição de apropriação explicitada de forma nítida nas publicações consultadas. Na segunda categoria (características e elementos da apropriação) foi constatada a compreensão de que o usuário da informação exerce escolhas deliberadas e conscientes quando da apropriação, invocando e aplicando fatos e elementos pertinentes de sua vivência e cotidiano (como o ambiente em se encontra no momento da apropriação, seu acúmulo de experiências e o domínio que possui sobre assuntos e recursos para realizar esta ação). A terceira categoria (complexidade da apropriação) estes autores constataram que para ocorrerem alterações significativas no arcabouço de conhecimento do usuário da informação, é essencial se contar com a capacidade de interpretação e de discernimento do usuário da informação, sobretudo durante os processos de recepção e a compreensão da informação. Na quarta categoria (repercussões da apropriação) se revelam os possíveis resultados advindos da apropriação da informação pelo usuário da informação, onde cabem ser listadas as alterações quanto a forma e estruturas cognitivas, tanto no propiciar novos pensamentos quanto na ampliação de conteúdos e do saber do usuário da informação, com vistas a confirmação ou modificação no arcabouço cognitivo deste usuário.

A partir das análises realizadas, Santos Neto, Bortolin e Almeida Junior (2017) propõem um conceito embrionário para o termo “apropriação da informação”. Conforme estes autores, a apropriação da informação seria,

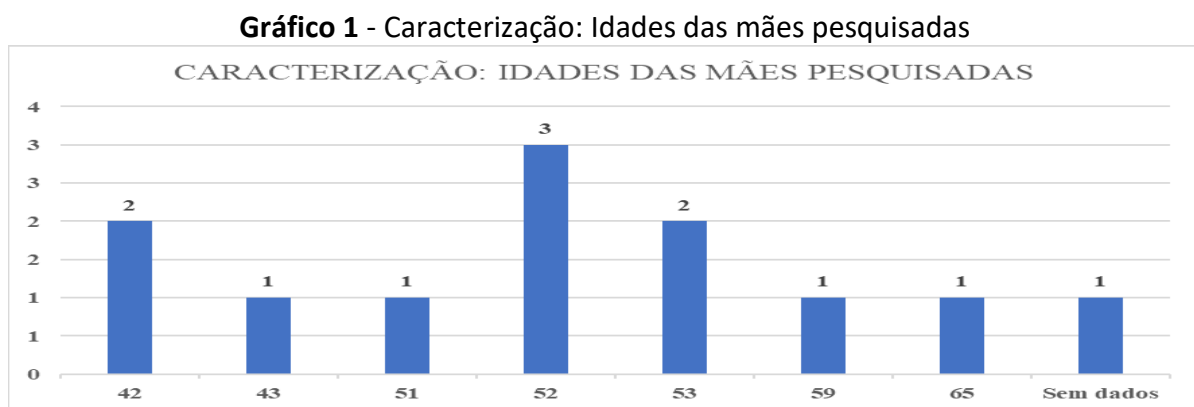
Todo ato cotidiano realizado [...] com intenção de apoderar-se e atribuir significados aos conteúdos nos mais variados ambientes e suportes, com o intuito de suprir necessidades simples ou complexas [...] podendo repercutir em alterações no arcabouço cognitivo do cidadão, bem como, na produção de sentidos. (Santos Neto; Bortolin; Almeida Junior, 2017, p. 14).

Tendo este conceito como foco, apresenta-se a seguir os resultados obtidos a partir da análise e interpretação dos dados coletados.

3 RESULTADOS

3.1 Caracterizando as mães pesquisadas:

As faixas etárias evidenciam que as idades de 52 anos (3 ocorrências), 42 anos (2 ocorrências) e 53 anos (2 ocorrências) são as mais frequentes. A soma destas ocorrências representa 58% em relação ao total das mães pesquisadas. As idades de 43, 51, 59, 65 anos registraram apenas 1 ocorrência respectivamente. Apenas uma mãe pesquisada não declarou a idade. Estes dados podem ser visualizados no gráfico 1: Idades das pesquisadas, a seguir:



Fonte: Dados de pesquisa (2023).

Os dados sobre o nível de escolaridade das mães pesquisadas evidenciaram que o ensino superior completo registrou o maior número de ocorrências (5), representando 42% dos dados relativos a este item. O nível de ensino médio completo registrou 4 ocorrências, representando 33% dos dados. O nível de ensino de segundo grau completo registrou 2 ocorrências. O nível de ensino fundamental incompleto registrou 1 ocorrência, representando

8% dos dados. Os dados evidenciam que o nível de ensino superior completo se destaca. Estes dados podem ser visualizados na tabela 1, a seguir:

Tabela 1 - Caracterização: Nível de escolaridade das mães pesquisadas

Nível de Escolaridade	Nº de Ocorrência	%
Ensino Superior Completo	5	42%
Ensino Médio Completo	4	33%
Segundo Grau Completo	2	17%
Ensino Fundamental Incompleto	1	8%

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

3.2 Identificando as barreiras informacionais vivenciadas

Os dados das barreiras informacionais vivenciadas pelas mães pesquisadas evidenciam que a barreira intraorganizacional teve a maior ocorrência nos relatos, representando 41% das ocorrências. A barreira de eficiência representou 33% das ocorrências. A barreira de ideologia representou 12% das ocorrências. A barreira de consciência e conhecimento da informação representou 8,2% das ocorrências. A barreira de desinformação representou 3,3% das ocorrências. As barreiras financeira e psicológica/emocional apresentaram 1% das ocorrências respectivamente. Estes dados podem ser visualizados na tabela 2, a seguir:

Tabela 2 - Barreiras informacionais identificadas

Tipos de Barreiras	Nº de Ocorrência	%
Barreira intraorganizacional	50	41%
Barreira de eficiência	40	33%
Barreira ideológica	15	12%
Barreira de consciência e conhecimento da informação	10	8,2%
Barreira de desinformação	4	3,3%
Barreira financeira	1	1%
Barreira psicológica/emocional	1	1%

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

Vale salientar que estes dados relativos aos tipos de barreiras informacionais identificadas são confirmados pelas pesquisas de Ribeiro, Barbosa e Porto (2011); Berti (2014) e Pavão (2019). Assim, estes autores também citam as barreiras informacionais: intraorganizacional, de consciência e conhecimento da informação e ideológica como as que mais se destacam. Desta forma, pode-se considerar que, estas barreiras informacionais têm forte presença nos processos de apropriação da informação desenvolvidos por estes sujeitos.

Outras barreiras informacionais se destacaram de forma específica nos dados coletados, a saber: de eficiência (envolve o uso de estratégias ineficientes de buscas de

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

informação, tanto pelo usuário de informação, como por profissionais/mediadores de informação), desinformação (envolve o uso ou a propagação de informações incorretas ou equivocadas) e financeira (envolve o fato de que, cada vez mais, a informação tem adquirido valor de propriedade privada e seu acesso/uso dependem do poder ou de negociações com seu produtor).

As falas relativas as barreiras informacionais intraorganizacionais e de eficiência evidenciam as dificuldades das organizações (de saúde e de educação) que, mesmo tendo por objetivo atender demandas especializadas, não conseguem oferecer seus serviços com a necessária flexibilidade, agilidade e qualidade. Um grande e constante desafio de inovação se apresenta a estas instituições, no sentido corrigirem erros e ausências no atendimento prestado a estes pacientes. As falas relativas a estas barreiras informacionais são apresentadas no quadro 4, a seguir:

Quadro 4 - Barreiras informacionais - Falas das mães pesquisadas

Barreiras intraorganizacionais e de eficiência
-“E nem descobri no parto, porque os dois médicos que me atenderam, nenhum deles me falou que o menino tinha Síndrome de Down ”.
-“ São poucos os médicos que têm alguma especialização nessa área, que conhecem a Síndrome de fato, com todas as suas especificidades ”.
-“Eles não me falaram (...) a equipe médica, as enfermeiras ninguém. Em momento algum, alguém me falou que ele tinha Síndrome de Down ”.
-“Eu só descobri a surdez dele com 9 anos de idade por causa de laudos errados ”.
-“As barreiras que a gente enfrenta, é burocracia que é demais, tudo é muito caro, tudo é muito difícil, e pelo SUS tudo é muito burocrático ”.
-“ O médico da emergência falou que não era convulsão, porque ele não conhecia . Ele falou que convulsão é aquela tradicional, que a pessoa cai ou baba ou fica virando o olho. Mas minha filha estava tendo uma convulsão”.
-“Neste ano de 2023 sem professor de apoio, eu senti que meu filho regrediu ”.
-“Eu estive lá na secretaria da educação, o laudo dele não deu certo, eu troquei o laudo. Vou lá de novo pedir um professor de apoio para ele. Muita luta para tudo ”.
-“Ele subiu na cerca da quadrada escola e cortou a cabeça. Ninguém na escola viu, então assim, o Estado me obriga a matricular uma criança deficiente, mas o Estado, o Estado que eu falo é com o E maiúsculo, o Poder Público, não me dá suporte para cuidar dessa criança dentro de uma sala de aula ”.
-“Eu “tô” procurando uma academia pra ele, com atividade pra criança, quando eu chego e ligo e eu falo, meu filho é surdo e tem Síndrome de Down, eu não consigo um profissional pra atender ele .”

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

A barreira informacional ideológica se relaciona a valores e visões de mundo, que orientam e estruturam as ações e relações sociais entre os sujeitos sociais. A partir de uma visão mais crítica, a ideologia pode ser compreendida como uma forma de pensamento opaco, pois não revela suas origens e seus valores. Assim, a ideologia se apresenta como representante de interesses unificados de toda a sociedade, mas ela sempre estará a serviço

de interesses e necessidades de determinados grupos e/ou instituições sociais. Os dados coletados evidenciam que são vários os preconceitos que sustentam ideologias que, por sua vez, se baseiam em valores e visões de mundo parciais. As falas relativas a esta barreira informacional são apresentadas no quadro 5, a seguir:

Quadro 5 – Barreiras informacionais – Falas das mães pesquisadas

Barreira Ideológica
- "Nossa sociedade é muito preconceituosa. Realmente exclui nossos filhos. Então se a gente não ficar de olho aberto, não lutar por isso o que ganha é o preconceito".
- "Já teve situações de crianças de cinco anos na escola dela terem falas preconceituosas. Mas eu sei que não veio da criança, veio da família".
- "Eu tentei escola particular. Foi meu pior erro no começo. Porque escola particular não foi feita para criança deficiente, nem a escola particular nem a escola militar. Eles excluem pessoas deficientes.
- "O preconceito existe em parte dos alunos, professores e da própria gestão da escola".
- "Você ouvir de uma criança de quatro anos que não brinca com seu filho porque ele é doido. Ele não presta para brincar é muito triste".
- "Na escola do meu filho tem um coleguinha que ele adora. Mas a mãe não deixa a criança brincar com meu filho. Meu filho fica triste e também e não quer mais brincar".
- "Porque quando ele nasceu eu tinha medo de ter aquele preconceito, aquela rejeição".
- "Minha filha nunca foi convidada para uma festinha da escola ou de um amigo da escola".
- "Primeiro lugar, quando você tem um filho deficiente, as pessoas acham que você fez alguma coisa errada e que Deus está te castigando".
- "A menina começou a sentir vergonha de ter amizade com minha filha, de ser amiga dela".
- "Como eu te falei, uns com olhares preconceituosos, ou que não sabem lidar com a situação porque não tem informação correta sobre a Síndrome de Down".

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

A barreira informacional de consciência e conhecimento da informação se relaciona ao atendimento de demanda do usuário da informação por meio de duas possibilidades: apenas com informação conhecida ou de forma ampliada (explorando suas fontes ao limite da exaustividade). As falas das mães pesquisadas evidenciam a necessidade de que seja ampliada a divulgação de informações corretas e atualizadas sobre a Síndrome de Down (origens e consequências). Mesmo tendo sido descoberta em 1866, e devidamente estudada pela ciência, ainda persistem preconceitos e inverdades sobre esta síndrome. As falas relativas a esta barreira informacional são apresentadas no quadro 6, a seguir:

Quadro 6 – Barreiras informacionais – Falas das mães pesquisadas

Barreira de consciência e conhecimento da informação
- "Tive que ensinar minha mãe a falar corretamente. Ela falava: é o coitadinho, doente, vai sarar, vai curar".
- "Tem poucas informações disponíveis e compreensíveis e a família não se informa também".
- "Às vezes a pessoa fala as coisas não é por preconceito. É por falta de informação e conhecimento".

Fonte: Dados de pesquisa (2023).

A barreira informacional de desinformação se caracteriza pela divulgação de informações falsas ou imprecisas que objetivam provocar engano ou confusão. As falas das mães relativas a esta barreira evidenciam as dificuldades provocadas por tal barreira informacional. O combate cotidiano a desinformação, bem como as *fakes news* e pós-verdade, constitui-se em uma das principais demandas da sociedade atualmente, pois estas barreiras informacionais reduzem ou destroem as possibilidades da informação auxiliar processos de geração de conhecimento e inovações. As falas relativas a esta barreira informacional são apresentadas no quadro 7, a seguir:

Quadro 7 – Barreiras informacionais – Falas das mães pesquisadas

Barreira de Desinformação
- "A gente vai buscar na internet e se assusta. Morre de medo, fica apavorada, desesperada. O que tem na internet é que eles põem as coisas que podem acontecer, né? Nem tudo acontece, mas não tem nada esclarecido. E eles não sabem explicar nada" . - "Então aí, eu conheço gente de todas as idades que têm Síndrome de Down. Aí eles falam, se você tem um, o próximo pode, tem a probabilidade de vir. Mas eu conheço gente também que teve o primeiro com Down e mais dois, três, que não teve, né" .

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

A barreira informacional financeira se apresenta como um obstáculo ao atendimento de necessidades e a efetivação de melhorias para os filhos/filhas com Síndrome de Down. Neste sentido, a melhoria constante de políticas públicas de saúde é um fator fundamental para que tais necessidades sejam atendidas de forma efetiva. As falas relativas a esta barreira informacional são apresentadas no quadro 8, a seguir:

Quadro 8 – Barreiras informacionais – Falas das mães pesquisadas

Barreira financeira
- "Tudo mais diferenciado custa dinheiro e custa muito. Então assim sempre corri atrás de tudo. O SUS ajuda muito. Mas tem momentos que tem de pagar serviços particulares" . - "Aí eu voltei a trabalhar normalmente. Eu tinha que pagar as contas. O menino tinha que comer" .

Fonte: Dados de pesquisa (2023).

A barreira informacional psicológica/emocional caracteriza-se pela qualidade das relações humanas estabelecidas entre os profissionais com o usuário da informação e deste com pessoas de sua convivência social (familiares/amigos). Esta barreira foi a que apresentou menor número de ocorrências entre as falas das mães. Esta barreira revela a importância do apoio familiar e do suporte de amigos para que as mães e filho/filha com Síndrome de Down se sintam acolhidas e apoiadas em suas necessidades.

Quadro 9 – Barreiras informacionais – Fala de mãe pesquisada

Barreira psicológica/emocional
-“Eu não tenho família aqui em Goiânia. Eu tenho amigos que me acolhem. Então assim, eu tenho muitas barreiras/dificuldades nesse aspecto, dificuldades de socialização, de ter um suporte familiar forte ”.

Fonte: Dados de pesquisa (2023).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo identificar barreiras informacionais vivenciadas por mães de filhos/filhas com Síndrome de Down. No cotidiano das mães pesquisadas várias barreiras informacionais, se fizeram presentes, uma vez que, diferentes situações vivenciadas e fontes de informação acessadas exigem diferentes competências informacionais para que o processo de apropriação se desenvolva forma efetiva por meio dos seguintes elementos: escolhas deliberadas e conscientes, compreensão segura sobre as informações recebidas e habilidades para gerar conhecimentos (ampliação de conteúdos, geração de novas compreensões e modificação do arcabouço cognitivo).

Neste sentido vale lembrar a estrutura de categorias proposta por Santos Neto, Bortolin e Almeida Júnior (2017). A segunda categoria (características e elementos da apropriação) apresentada nesta proposta considera que o usuário da informação exerce escolhas deliberadas e conscientes quando desenvolve o processo de apropriação, invocando e aplicando fatos e elementos pertinentes de sua vivência e cotidiano. Em relação as mães pesquisadas ficam evidenciadas necessidades informacionais específicas (assuntos ligados à condição das (os) filhas/filhos com Síndrome de Down). Desta forma, elas desenvolvem escolhas deliberadas e conscientes e vivenciaram esta categoria do processo de apropriação de forma completa. A terceira categoria (complexidade da apropriação) proposta por Santos Neto, Bortolin e Almeida Júnior (2017) se relaciona a ocorrência de alterações significativas no arcabouço de conhecimento do sujeito informacional a partir da presença de capacidade de interpretação e de discernimento, sobretudo durante os processos de recepção e compreensão da informação. Em termos das mães pesquisadas esta categoria do processo cognitivo se efetivou de forma limitada, uma vez que, ao buscar informações elas vivenciam barreiras informacionais (principalmente intraorganizacionais e de eficiência) que revelam o despreparo das organizações citadas e seus especialistas em termos da disponibilização de informações pertinentes, íntegras e confiáveis.

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

Na quarta categoria do processo de apropriação (repercussões da apropriação), conforme Santos Neto, Bortolin e Almeida Júnior (2017), se revelam os possíveis resultados advindos da apropriação da informação pelo sujeito informacional, onde cabem ser listadas as alterações quanto a forma e estruturas cognitivas, a geração de novas compreensões por meio da ampliação de conteúdos por parte do usuário da informação e a confirmação ou modificação destes conteúdos em seu arcabouço cognitivo. Em termos das mães pesquisadas a quarta categoria do processo de apropriação se efetivou de forma limitada devido as dificuldades geradas pelo conjunto de barreiras informacionais (intraorganizacionais, de eficiência, ideológica, de consciência e conhecimento da informação, desinformação, financeiras e psicológicas/emocionais) presentes.

Considera-se que, a compreensão de processos de apropriação da informação, a partir da incorporação da abordagem teórico-conceitual das barreiras informacionais, pode auxiliar as pesquisas sobre tais processos a revelar como diferentes elementos, constitutivos da realidade vivenciada e compartilhada pelo sujeito informacional, reduzem ou impossibilitam que a informação seja elemento de decisão, ação, solução de problemas e transformação da realidade. Ainda, no sentido de colaborar com os esforços de reflexões e discussões sobre o tema: apropriação de informação apresenta-se uma proposta conceitual para este termo. Desta forma, considera-se que a apropriação da informação é o processo sociocognitivo de uso da informação caracterizado por escolhas deliberadas e conscientes, compreensão segura sobre as informações recebidas e habilidades para gerar conhecimentos (ampliação de conteúdos, geração de novas compreensões e modificação do arcabouço cognitivo).

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, E. A. Práticas informacionais em ambientes de infodemias: reflexões para o estudo de patologias informacionais. **LIINC em Revista**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. e5700, 2021. Disponível em: <http://revista.ibict.br/issue/view/299>. Acesso em: 15 jun. 2023.

ARAÚJO, E. A. **A construção social da informação**: Práticas informacionais no contexto de Organizações Não-Governamentais /ONGs brasileiras. 1998. 250 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Universidade de Brasília, Brasília, 1998.

ARAÚJO, E. A.; RAMOS, R. B. T. Do usuário da informação ao sujeito informacional: reflexões sobre pressupostos conceituais a partir de pesquisas brasileiras. **Encontros Bibli**, Florianópolis, v. 28, p. 1-28, 2023. Disponível em: <http://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/issue/archive>. Acesso em: 20 jun. 2023.

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

BERTI, I. C. L. W. **Comportamento Informacional de pais de crianças com Síndrome de Down**. 2014. 139 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.

BRASILEIRO, F. S.; ALMEIDA, A. M. P. Barreiras à informação em saúde nas mídias sociais. **RDBCI: Revisita Digital de Biblioteca e Ciência da Informação**, Campinas, v. 19, p. e021030, 2021. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci>. Acesso em: 13 jun. 2023.

CAPURUÇO, C. Aspectos e protocolos clínicos na síndrome de Down. *In*: GAMA, J. F. **Guia de abordagem transdisciplinar na síndrome de Down (T21)**. Maceió: Instituto de Educação e Pesquisa em Saúde e Inclusão Social, 2018. p. 16-27.

CARSWELL, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam a Síndrome de Down. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 113-128, 1993. Disponível em: <http://rlae.eerp.usp.br/>. Acesso em: 30 jun. 2023.

CHOO, C. W. **A organização do conhecimento**: Como as organizações usam a informação para criar significado, construir conhecimento e tomar decisões. São Paulo: Ed. Senac, 2006.

DEWES, J. O. **Amostragem em Bola de Neve e Respondent-Driven Sampling**: uma descrição dos métodos. 2013. 53 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Estatística) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

GUINCHAT, C.; MENO, M. Usuários. *In*: GUINCHAT, C.; MENO, M. **Introdução geral às ciências e técnicas da informação e documentação**. 2. ed. Brasília: IBICT, 1994. p. 481-504.

INOMATA, D. O.; PASSOS, K. G. F.; VAZ, C. R.; VARVAKIS, G. J. Barreiras ao acesso e uso da informação: Evidências em projeção de inovação. **Brazilian Journal of Information Science**, v. 11, n. 1, p. 79-89, 2017. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/bjis/index>. Acesso em: 14 jul. 2023.

NASCIMENTO, M. A. S.; MATA, M. L. Comportamento informacional de travestis multiplicadoras: a reconstrução da cidadania por meio da informação. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, São Paulo, v. 16, p. 1-24, 2020. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/1308>. Acesso em: 12 jul. 2023.

OLIVEIRA, D. R. **Análise e proposições de melhorias no módulo central de estágios**: estudo aplicado à Coordenação de Engenharia de Produção da UFRN. 2019. 153 f. Dissertação (Mestrado em Gestão da Informação e do Conhecimento) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019.

PAVÃO, M. R. **Rotina, necessidades e suporte de famílias de crianças com Síndrome de Down**. 2019. 99 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

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

RAMOS, R. B. T.; ARAÚJO, E. A. de. Barreiras em Processos de Apropriação da Informação: Estudo sobre entregadores de aplicativos em ambiente de uberização. *In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO (ENANCIB)*, 21., 2021, Rio de Janeiro. **Anais** [...]. Rio de Janeiro: UFRJ, 2021. p. 01-16. Disponível em: <https://ancib.org/noticia/anais-do-xxi-enancib>. Acesso em: 4 jun. 2023.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência e Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011. Disponível em: <https://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/paralisia-cerebral-e-sindrome-de-down-nivel-de-conhecimento-e-informacao-dos-pais/2689?id=2689>. Acesso em: 4 jun. 2023.

SANTOS NETO, J. A.; BORTOLIN, S.; ALMEIDA JÚNIOR, O. F. A concepção de apropriação da informação nos periódicos da área “Comunicação e Informação” e Anais do ENANCIB. *In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO - ENANCIB*, 18., 2017, Marília. **Anais** [...]. Disponível em: http://enancib.marilia.unesp.br/index.php/XVII_ENANCIB/ENANCIB/paper/viewFile/546/688. Acesso em: 22 jul.2024.

SCHWARTZMAN, J. S. O sistema nervoso na síndrome de Down. *In: SCHWARTZMAN, J. S. (org.). Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, 1999. p. 82-127.

SILVA, J. A. G. **As necessidades informacionais dos técnicos em transações imobiliárias frente à alternância do mercado imobiliário**. 2015. 66 f. Trabalho de Conclusão de Curso. (Bacharelado em Biblioteconomia) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

TAVARES, C. **Acessibilidade física, nos espaços e mobiliários da biblioteca Nísia floresta brasileira Augusta do IFRN- Câmpus Parnamirim, voltada para os usuários com deficiência física**. 2015. 193 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Americana, Assunção, 2015.