

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS

JULIA BEATRIZ BOTIGLIERI

**LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO DO COMPORTAMENTO INFORMACIONAL  
DE MULHERES ADULTAS PARA INVESTIGAÇÃO DE AUTISMO**

São Carlos - SP

2023

JULIA BEATRIZ BOTIGLIERI

**LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO DO COMPORTAMENTO INFORMACIONAL  
DE MULHERES ADULTAS PARA INVESTIGAÇÃO DE AUTISMO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Biblioteconomia e Ciência da Informação pela Universidade Federal de São Carlos.

Orientadora: Profa. Dra. Ariadne Chloë Mary Furnival

São Carlos - SP

2023

---

B766c Botiglieri, Julia Beatriz.

Levantamento Bibliográfico do Comportamento informacional de mulheres adultas para investigação de autismo / Julia Beatriz Botiglieri. – 2023.

40 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal de São Carlos, Centro de Educação e Ciências Humanas, Curso de Biblioteconomia e Ciência da Informação, São Carlos, 2023. Orientação: Profa. Dra. Ariadne Chloë Mary Furnival.

1. Autismo. 2. Comportamento informacional. 3. Mulheres. I. Levantamento Bibliográfico do Comportamento informacional de mulheres adultas para investigação de autismo.

CDD 661

---

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
Centro de Educação e Ciências Humanas

**Folha de aprovação**

Assinatura dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa Pública de Trabalho de Curso da candidata Julia Beatriz Botiglieri, realizada em 04/04/2023:

---

Profa. Dra. Ariadne Chloë Mary Furnival  
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

---

Profa. Dra. Ana Carolina Simionato Arakaki  
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

---

Profa. Dra. Luzia Sigoli Fernandes Costa  
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

*Dedico este trabalho aos meus pais, Valdir e Margareth, à  
minha irmã Pamela e ao meu noivo Giovani.*

## **AGRADECIMENTOS**

Ter chegado até aqui é uma conquista muito importante em minha vida, porém não carrego essa vitória sozinha. Sem o apoio da minha família eu não teria sido capaz de finalizar essa trajetória.

Quero agradecer primeiramente ao meu pai Valdir, que sempre me apoiou e me incentivou a estudar e seguir meus sonhos, não importava quais fossem. Sempre buscou mostrar que eu e minha irmã tínhamos potencial de ser o que quiséssemos e fez faculdade também para poder nos servir de exemplo.

Quero agradecer à minha mãe Margareth que sempre se esforçou ao máximo para que eu pudesse aproveitar minha vida e tirar proveito dos meus estudos. Seu carinho, confiança em mim, calma e cuidado me trouxeram até aqui.

Gostaria também de agradecer minha irmã que sempre me serviu de exemplo nos estudos e na vida. Aos meus avós Iracy e Francisco por me apoiarem e cuidarem de mim sempre.

Preciso agradecer também ao meu noivo Giovani, pois ele me incentivou a continuar me dedicando à faculdade nos momentos mais difíceis. Sem ele não teria conseguido passar pelas fases mais desafiadoras da minha vida.

Agradeço também à profa. Chloe por ter me orientado desde o começo do meu ciclo na faculdade e por sempre ter me mostrado novas perspectivas, ideias e conhecimentos. Foi através dela que me senti motivada a continuar minha carreira acadêmica mesmo após a graduação

Por fim, quero agradecer a Deus e a mim mesma por não ter parado de tentar.

## RESUMO

As mulheres dentro do TEA - transtorno do espectro autista - ainda hoje dependem muito das suas próprias hipóteses e pesquisas para se descobrir de fato como uma mulher autista. Todas as características que as diferem dos indivíduos do sexo masculino dentro do espectro, somadas aos estudos historicamente voltados para características mais aparentes, promovem involuntariamente o autodiagnóstico dessas meninas e mulheres. Para que ocorra o autodiagnóstico e até mesmo para que seja possível surgir a hipótese do autismo, é necessário que o sujeito em questão primeiro surja com uma necessidade informacional. Desse movimento, nasce o Comportamento Informacional, que compreende-se ser responsável para que essas mulheres possam ter conclusões concretas sobre sua própria saúde mental. Dessa forma, o presente estudo foi realizado com o objetivo principal de examinar os estudos existentes que abordassem a questão do Comportamento Informacional de mulheres adultas para autodiagnóstico em autismo. Para tanto, foram realizadas pesquisas em três bases de dados com abrangências diferentes, sendo estas a Web of Science, PubMed e Brapci. Tais buscas foram feitas com foco na estratégia de montagem das expressões, na intenção de se elaborar um roteiro de busca capaz de demonstrar a hipótese dessa pesquisa: de que esse é um assunto que ainda não está sendo abordado pelos cientistas da informação e outros profissionais. Através das buscas, foi comprovada a hipótese inicial desta pesquisa e evidenciada a lacuna existente na literatura. Os principais resultados apresentaram retornos voltados para o autismo no geral e, por vezes, o comportamento informacional de pais de crianças autistas, mas nunca todos os aspectos essenciais para a questão de pesquisa. Dessa forma, concluiu-se que este realmente é um campo fértil para pesquisas principalmente no âmbito do Comportamento Informacional, em especial por conta do papel social a ser desempenhado pelos bibliotecários e cientistas da informação de se contribuir positivamente para o bem estar social.

**Palavras-chave:** Autismo; Comportamento informacional; Mulheres

## **ABSTRACT**

Women within the ASD - autistic spectrum disorder - still depend heavily on their own hypotheses and research to actually discover themselves as an autistic woman. All the characteristics that differentiate them from male individuals within the spectrum, added to studies historically focused on more apparent characteristics, involuntarily promote the self-diagnosis of these girls and women. For self-diagnosis to occur and even for the hypothesis of autism to arise, it is necessary that the subject in question first emerges with an informational need. From this movement, Informational Behavior is born, which is understood to be responsible for these women to have concrete conclusions about their own mental health. Thus, the present study was carried out with the main objective of examining the existing studies that addressed the issue of Informational Behavior of adult women for self-diagnosis in autism. For that, searches were carried out in three databases with different scopes, namely the Web of Science, PubMed and Brapci. Such searches were carried out with a focus on the expression assembly strategy, with the intention of elaborating a search script capable of demonstrating the hypothesis of this research: that this is a subject that is not yet being addressed by information scientists and other professionals. Through the searches, the initial hypothesis of this research was proven and the existing gap in the literature was highlighted. The main results showed returns focused on autism in general and, sometimes, the informational behavior of parents of autistic children, but never all essential aspects for the research question. In this way, it was concluded that this really is a fertile field for research, mainly in the field of Informational Behavior, in particular due to the social role to be played by librarians and information scientists contributing positively to social well-being.

**Keywords:** Autism; Information behavior; Information behaviour; Woman.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Histórico das buscas na Web of Science	18
Figura 2 - Busca avançada na PubMed	19
Figura 3 - Busca elaborada na Brapci	19
Quadro 1 - Todas as expressões de busca	20
Quadro 2 - Resultados quantitativos das buscas nas três bases	27
Quadro 3 - Artigos relevantes recuperados nas buscas realizadas na WoS	30
Figura 4 - Quantidade de registros recuperados por expressão de busca	34
Figura 5 - Quantidade de registros relevantes por expressão de busca	35

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>12</b>
<b>1.1 Justificativa</b>	<b>13</b>
<b>1.2 Objetivos</b>	<b>14</b>
1.2.1 Objetivo geral	14
1.2.2 Objetivos específicos	15
<b>2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b>	<b>16</b>
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>22</b>
<b>3.1 Os avanços nos estudos do autismo ao longo dos anos</b>	<b>22</b>
<b>3.2 O autismo em mulheres e a negligência médica</b>	<b>23</b>
<b>3.3 O Comportamento Informacional como fonte de autodiagnóstico</b>	<b>25</b>
<b>4 RESULTADOS E ANÁLISE</b>	<b>27</b>
<b>4.1 Resultados quantitativos</b>	<b>27</b>
<b>4.2 Resultados qualitativos</b>	<b>28</b>
4.2.1 Web of Science	29
4.2.2 PubMed	32
4.2.3 Brapci	33
<b>4.3 Discussão e visão geral dos resultados</b>	<b>33</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>36</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>38</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O Comportamento Informacional (no inglês, *Information Behaviour*) é um campo de pesquisa da Ciência da Informação que vem conquistando grande espaço na área com o passar dos anos. Engloba o estudo do reconhecimento e formulação das necessidades informacionais, os variados modos de busca, captura da informação e, finalmente, o uso dela. Entende-se que um indivíduo nota, primeiramente, a falta da informação necessária para agir ou tomar uma decisão sobre um evento de vida ou trabalho. A partir desse ponto, é reconhecida pelo indivíduo uma necessidade informacional e ele buscará meios de responder essa questão. Logo, do movimento de busca do indivíduo por uma informação que sacie suas necessidades informacionais surge o Comportamento Informacional, que estuda justamente qual o padrão de comportamento de um determinado grupo ou indivíduo perante uma situação de necessidade informacional específica.

Para além do ato de busca pela informação, existem outros padrões comportamentais de aquisição de informação que também são relevantes para essa área. Ao receber informações que não necessariamente foram solicitadas, – como por exemplo através das redes sociais, televisão e até na interação com outro indivíduo – o indivíduo em questão está praticando um ato de Comportamento Informacional não intencional, ou passivo (GASQUE; COSTA, 2010; SALAZAR et.al. 2007).

Em mais uma ramificação da área de Comportamento Informacional, encontram-se as atitudes de ativamente evitar ou descartar a informação em certas situações (conhecido em inglês pelo termo *information avoidance*). Na literatura do Comportamento Informacional, pesquisas sobre o ato de evitar a informação tendem a predominar em temas relacionados à saúde, justamente porque este tipo de informação é potencialmente sensível e pode suscitar uma reação emotiva na pessoa ao encontrá-la (CASE, 2013).

Neste estudo, o termo Comportamento Informacional é, portanto, usado para descrever as maneiras multifacetadas pelas quais as mulheres adultas interagem com as variadas fontes e canais provendo informações em saúde, à medida que buscam gerenciar a saúde pessoal e mental em um processo de descoberta e auto-diagnóstico em um transtorno ainda pouco falado: autismo (SAVOLAINEN,

2007).

Durante um período muito grande da nossa história, o transtorno do espectro autista (TEA) permaneceu uma incógnita tanto para os médicos e acadêmicos quanto para a população geral. Com os avanços da ciência, medicina e dos estudos em aspectos neurológicos, chegou-se recentemente à conclusão de que o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento e, até o presente momento, não é reversível e acompanha o indivíduo durante toda a vida. O transtorno é caracterizado por alterações em três características principais: comunicação, interação social e comportamento. Tais características podem variar em nível e forma de apresentação, o que muitas vezes dificulta o diagnóstico. Além disso, atualmente o TEA também é dividido em três níveis, conhecidos como nível de suporte que variam de acordo com a necessidade de suporte do indivíduo, sendo: nível um pouco suporte, dois suporte moderado e três suporte intenso.

Em estudos mais recentes, observa-se também que existem diferenças muito grandes na forma com que o TEA se apresenta em mulheres e homens. De acordo com Frazier *et al.* (2013), o autismo em meninos e homens se manifesta de uma maneira bem mais aparente. Os meninos autistas têm menos vontade de socializar e sentem menos pressão para se encaixarem, ainda que a sintam. As meninas, por sua vez, possuem grande desejo de socializar, porém quando tentam, sentem o déficit que o transtorno traz para suas habilidades sociais (FRAZIER *et al.*, 2013).

Além disso, no estudo desenvolvido por Hull, Petrides e Mandy (2020), é apontado que mulheres dentro do espectro autistas possuem uma habilidade que os homens não têm, chamada de *masking* (mascarar). O *masking* faz com que, inconscientemente, as meninas com TEA copiem características e comportamentos de pessoas neurotípicas que estão à sua volta ou até mesmo em filmes e programas que elas assistem. Essa habilidade dificulta mais ainda que o autismo em mulheres, principalmente no nível 1 de suporte, seja diagnosticado e muitas passam a vida toda sem saber do seu transtorno (HULL; PETRIDES; MANDY, 2020).

## 1.1 Justificativa

O TEA ainda é um transtorno frequentemente tratado como tabu, sendo pouco abordado em todos seus aspectos, menos ainda no âmbito das pacientes

mulheres. Isso leva diversos profissionais a descartarem precocemente a hipótese de determinada paciente estar dentro do espectro por razões que poderiam se enquadrar no *masking*, como por exemplo ser capaz de fazer contato visual, ter se formado e até mesmo ter amigos. Essa falta de estrutura capaz de identificar e acolher todas as pessoas presentes no espectro, faz com que seja muito comum o auto-diagnóstico em autismo, que, por sua vez, é inclusive reconhecido pela comunidade – apesar de não servir como laudo oficial.

Durante o processo de descoberta de uma pessoa adulta dentro do espectro autista, é esperado que primeiro surjam as dúvidas e questionamentos pessoais, a partir dos quais o indivíduo buscará informações capazes de subsidiar ou descartar sua hipótese. Visto que o autismo feminino é por vezes mais negligenciado que o masculino, é nesse ponto onde enxerga-se uma área de pesquisa muito fértil no sentido de Comportamento Informacional.

Entende-se ainda que o bibliotecário possui um papel social fundamental, o que justifica sua função em pesquisas e descobertas que auxiliem no desenvolvimento e aprimoramento de políticas, ações, estudos e movimentos em prol do bem estar de todos que integram a sociedade na qual estão inseridos, não apenas os neurotípicos.

Estabelecidos os pontos acima foi definida a questão de pesquisa: o Comportamento Informacional, especificamente de mulheres adultas em busca de informações sobre autismo, é um assunto que está sendo explorado? A partir da questão estabeleceu-se também a hipótese de pesquisa de que esse assunto não está sendo abordado.

## **1.2 Objetivos**

São descritos abaixo os objetivos geral e específicos deste trabalho.

### **1.2.1 Objetivo geral**

O presente trabalho tem como objetivo levantar a literatura existente que aborda o Comportamento Informacional de mulheres na busca de informações sobre autismo em adultos.

### 1.2.2 Objetivos específicos

O objetivo geral pode ser desdobrado nos seguintes objetivos específicos:

- Identificar as produções literárias na área dentro das bases de dados escolhidas;
- Executar as buscas nas bases escolhidas;
- Compor um trabalho acadêmico capaz de subsidiar a realização de futuras pesquisas neste importante tema de pesquisa no campo da Ciência da Informação.

## 2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O método adotado no desenvolvimento deste trabalho é de caráter exploratório, englobando fases qualitativa e quantitativa contempladas pelo próprio método de pesquisa bibliográfica e documental. A pesquisa bibliográfica é caracterizada por estudos que se baseiam em outros previamente produzidos para tecer sua análise. Um erro frequentemente cometido é o de confundir a revisão com pesquisa bibliográfica. A revisão é um processo constituinte do início de qualquer estudo para fins de subsidiar a tese, enquanto a pesquisa de caráter bibliográfico se desenrola inteiramente no contexto da análise de outras produções. Este método demonstra eficiência em estudos que pretendem investigar temas pouco explorados, como o objeto desta pesquisa (GIL, 2002).

Através da pesquisa bibliográfica é possível averiguar informações sem que seja necessário pesquisá-las diretamente, ou seja, não há necessidade de realizar entrevistas e pesquisas de campo, por exemplo, pois o objeto de estudo será as produções de diversos outros autores. O produto final desta pesquisa serve para subsídio de outras, uma vez que não apenas sintetiza os conteúdos revisados, mas também aplica a visão teórica e crítica sobre os resultados (LIMA; MIOTO, 2007).

Como fontes, decidiu-se utilizar bases de dados nacionais e internacionais, multidisciplinares e nas áreas de Ciência da Informação e Saúde, no intuito de poder também provocar reflexão quanto ao comparativo de resultados entre as diferentes bases. Optou-se pela realização de buscas em bases em inglês para maior abrangência de resultados. Através de estratégias de busca e preparação de expressões adequadas, foi possível identificar quais estudos possuem relevância e, a partir dos resultados, elaborar gráficos e tecer análises aptos para embasar futuras pesquisas.

Após a seleção das bases a serem utilizadas, foi realizado um mapeamento de palavras-chave. A pesquisadora levantou termos de seu conhecimento prévio e, posteriormente, tais termos foram testados e conferidos em ferramentas de linguagens documentárias validadas e consagradas dentro do assunto tratado como o DeCS/MeSH, elaborado pela Biblioteca Virtual da Saúde (BVS) do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde.

Após o levantamento dos termos escolhidos para a montagem das expressões de busca, ocorreu uma fase de pesquisa preliminar que, além de

delimitar o escopo desta pesquisa, serviu para checar possíveis novos termos. Finalizando essa primeira fase, criou-se um arcabouço de termos e palavras a serem experimentados em conjunto para formação de expressões de busca adequadas.

Outro ponto importante a ser destacado é que decidiu-se utilizar os termos em inglês e em português, a depender da base, na intenção de se levantar o maior número de resultados possível.

Para que se tornasse viável a realização do levantamento bibliográfico oficial, foi necessária a seleção de bases de dados relevantes capazes de subsidiar a questão motivadora. Nesse sentido, escolheu-se três bases principais, sendo uma de assuntos gerais, uma da área da medicina e uma no campo da Ciência da Informação. Tais bases foram, respectivamente, Web of Science, Pubmed e Brapci.

A Web of Science (WoS) é uma base de alto renome atualmente. Mantida pela Clarivate, ela conta com um amplo acervo que abrange mais de 171 milhões de registros em campos diversos, não se restringindo apenas a uma área do conhecimento específica. Dessa forma, considera-se de enorme relevância a aplicação da pesquisa nesta base multidisciplinar.

Já no campo da saúde, a PubMed também possui impacto no âmbito das pesquisas acadêmicas atualmente. Dentre as bases de dados da área da Saúde, a PubMed se destaca como uma das mais aceitas e também mais utilizadas, contando com mais de 31 milhões de arquivos. Foi escolhida também para apontar possíveis estudos feitos diretamente no campo da Saúde que acabassem mencionando a questão informacional.

Por fim, ao escolher a base Brapci da área da Ciência da Informação, levou-se em consideração o fato de que a questão norteadora gira em torno do universo da informação, o que torna de extrema importância a checagem em uma base própria da área. Apesar de contar com menos registros que as outras duas bases, cerca de 19.255, a Brapci também tem sua escolha justificada pelo nível de relevância.

A partir de todos os pontos acima citados, o cenário para a realização da pesquisa bibliográfica foi montado, juntando os termos sempre de maneira escalonada – do termo menos objetivo para a expressão de busca que mais se assemelha ao tema de pesquisa – no intuito de se afinar os resultados, filtrando somente o foco deste trabalho e também subsidiando a hipótese de que ainda faltam estudos no campo escolhido.

Primeiramente, na base Web of Science, utilizou-se a opção de pesquisa avançada como ferramenta para montar expressões de busca coerentes, como é possível observar na Figura 1. As pesquisas foram feitas na coleção principal da base, em todos os anos, tipos de documento e línguas. Foi necessário inserir o rótulo 'TS' no início de todas as buscas para indicar que se tratava de uma busca por assunto. Após as buscas iniciais, aproveitou-se do próprio recurso do histórico que mantém e permite unir todas as buscas anteriores. Todas as buscas e análises foram feitas no dia 6 de março de 2023.

Figura 1 - Histórico das buscas na Web of Science

Item	Search Term	Results	Action	Tools
18	#8 AND #7	2	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
17	#8 AND #6	2	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
16	#8 AND #5	0	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
15	#8 AND #4	2	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
14	#8 AND #3	0	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
13	#1 AND #7	7	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
12	#1 AND #6	9	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
11	#1 AND #5	1	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
10	#1 AND #4	32	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
9	#1 AND #3	5	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
8	#1 AND #2	3,704	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
7	TS=("self-diagnosed")	261	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
6	TS=("self-diagnosis")	1,405	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
5	TS=("information avoidance")	244	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
4	TS=("information seeking")	11,243	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
3	TS=("information behavior" OR "information behaviour")	2,005	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
2	TS=(girls OR woman OR women)	1,832,112	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify
1	TS=(autism)	92,119	Adicionar à busca	Link, Edit, Notify

Fonte: *Print Screen* tirado pela autora

Após conclusão das buscas na WoS, iniciaram-se as buscas na PubMed. A

base foi acessada através da PMC (PubMed Central) e novamente não houveram restrições de ano, língua ou tipo de documento. Utilizou-se o recurso de busca avançada que permitiu maior precisão (Figura 2). As buscas também foram realizadas no dia 6 de março de 2023.

Figura 2 - Busca avançada na PubMed

Search query: ((girls) OR woman) OR women

Builder

	All Fields	girls	Show index list
OR	All Fields	woman	Show index list
OR	All Fields	women	Show index list
AND	All Fields		Show index list

Search or Add to history

Fonte: *Print Screen* tirado pela autora

Por fim, a última base acessada foi a Brapci, no mesmo dia das outras. Esta é a que mais se diferenciou das anteriores, uma vez que as expressões foram alteradas para o português pela base ser nacional. Na opção de busca avançada da base, apenas é disponibilizado o manual de booleanos, portanto as expressões foram montadas manualmente seguindo o manual (Figura 3).

Figura 3 - Busca elaborada na Brapci

Informe o(s) termo(s) de busca

autismo AND (mulheres OR meninas) AND "comportamento informacional"

todos autores título palavras-chave resumo texto completo

Para refinar a busca veja [Busca Avançada](#)

Delimitação

Delimitação da busca: 1972 2023

Ordernar: Relevância Mais novos Mais antigos

BENANCIB  
BASE DE DADOS  
Base Brapci-Benancib - em testes

Fonte: *Print Screen* tirado pela autora

Com todas as buscas executadas, ocorreu a análise dos resultados mais

relevantes e foi possível também a construção de recursos gráficos e visuais capazes de ilustrar muito bem a hipótese aqui criada. Tais recursos serão vistos mais adiante no capítulo de resultados e análise, bem como a exploração dos principais resultados mais a fundo.

A relação com todas as expressões está disposta no quadro 1. Pode-se ver quais foram os termos utilizados em cada busca e como ficou a expressão final com adaptação para cada base, bem como um número identificador que será utilizado posteriormente nos capítulos de análise.

Quadro 1 - Todas as expressões de busca

Identificador da busca	Termos	Expressão na WoS	Expressão na PubMed	Expressão na Brapci
1	autism	TS=(autism)	autism	autismo
2	girls, woman, women	TS=(girls OR woman OR women)	((girls) OR woman) OR women	meninas OR mulheres
3	information behavior, information behaviour	TS=("information behavior" OR "information behaviour")	("information behavior") OR "information behaviour"	"comportamento informacional"
4	information seeking	TS=("information seeking")	"information seeking"	"busca informacional"
5	information avoidance	TS=("information avoidance")	"information avoidance"	"esquiva informacional"
6	self-diagnosis	TS=("self-diagnosis")	"self-diagnosis"	autodiagnóstico
7	self-diagnosed	TS=("self-diagnosed")	"self-diagnosed"	-
8	autism + girls, woman, women	#1 AND #2	(autism) AND ((girls OR woman OR women))	autismo AND (meninas OR mulheres)
9	autism + information behaviour, information behavior	#1 AND #3	(autism) AND (("information behavior") OR "information behaviour")	autismo AND "comportamento informacional"
10	autism + information seeking	#1 AND #4	(autism) AND "information seeking"	autismo AND "busca informacional"
11	autism + information	#1 AND #5	(autism) AND "information	autismo AND "esquiva

Identificador da busca	Termos	Expressão na WoS	Expressão na PubMed	Expressão na Brapci
	avoidance		avoidance"	informacional"
12	autism + self-diagnosis	#1 AND #6	(autism) AND "self-diagnosis"	autismo AND "autodiagnóstico"
13	autism + self-diagnosed	#1 AND #7	(autism) AND "self-diagnosed"	-
14	autism + girls, woman, women + information behavior, information behaviour	#8 AND #3	((autism) AND ((girls OR woman OR women))) AND (("information behavior") OR "information behaviour")	autismo AND (mulheres OR meninas) AND "comportamento informacional"
15	autism + girls, woman, women + information seeking	#8 AND #4	((autism) AND ((girls OR woman OR women))) AND "information seeking"	autismo AND (mulheres OR meninas) AND "busca informacional"
16	autism + girls, woman, women + information avoidance	#8 AND #5	((autism) AND ((girls OR woman OR women))) AND "information avoidance"	autismo AND (mulheres OR meninas) AND "esquiva informacional"
17	autism + girls, woman, women + self-diagnosis	#8 AND #6	((autism) AND ((girls OR woman OR women))) AND "self-diagnosis"	autismo AND (mulheres OR meninas) AND autodiagnóstico
18	autism + girls, woman, women + self-diagnosed	#8 AND #7	((autism) AND ((girls OR woman OR women))) AND "self-diagnosed"	-

Fonte: Dados da pesquisa

A seguir, dispõe-se a apresentação do referencial teórico deste trabalho, seguido pela análise e discussão dos resultados juntamente à conclusão.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

A seguir será apresentado o referencial teórico que embasou esta pesquisa.

#### 3.1 Os avanços nos estudos do autismo ao longo dos anos

O autismo foi citado pela primeira vez em 1908, por Eugen Bleuler, psiquiatra suíço. Nessa primeira aparição, o termo foi cunhado para representar uma característica da esquizofrenia, sendo essa a de fuga da realidade para um mundo interior. Mais de 30 anos depois, em 1943, outro psiquiatra desenvolveu um importantíssimo estudo de observação com 11 crianças. Leo Kanner, psiquiatra americano, a partir de tais observações, elabora um estudo denominado “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” (Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo) onde cita que as crianças analisadas sofriam do que ele chama de “autismo precoce infantil”. As crianças estudadas apresentavam certos comportamentos repetitivos e isolamento desde muito pequenas (RAMOS; XAVIER; MORINS, 2012).

Logo após esses primeiros contatos dos estudiosos com o autismo, o psiquiatra austríaco Hans Asperger desenvolveu um dos estudos de maior contribuição para a descoberta e exploração do TEA. Em 1944 publicou o artigo “A psicopatia autista na infância”. Este estudo, por sua vez, foi responsável por dar a Asperger o reconhecimento como pioneiro da área. Também foi a partir de suas descobertas que, anos depois, a Síndrome de Asperger foi nomeada.

Em seus estudos, Asperger apontava que as crianças estudadas possuíam dificuldades sociais, assim como do ponto de vista de Kanner, porém trouxe também uma questão até então não falada. O psiquiatra dizia que as crianças que ele observava possuíam grande inteligência e eram capazes de falar sobre assuntos específicos por muito tempo. Tal característica posteriormente foi comprovada como um sintoma muito presente nos pacientes autistas. Pessoas autistas possuem interesses específicos em tópicos variados e, muitas vezes, se envolvem com tais tópicos em níveis vistos como extremos para pessoas neurotípicas. Essa característica é chamada de hiperfoco (MONTEIRO *et al.*, 2021).

Apesar das contribuições e impactos que Hans Asperger teve no desenvolvimento de estudos sobre o autismo, atualmente não se considera mais ético utilizar o termo “Síndrome de Asperger”. No ano de 2018 Edith Scheffer,

historiadora europeia, teceu um estudo que aponta para as diversas evidências de que Asperger participou ativamente do regime nazista e inclusive enviou alguns de seus pacientes crianças para o programa de eutanásia (MAHER, 2021).

Após tais descobrimentos e, também, maiores avanços nas pesquisas, ficou instaurado que o autismo seria dividido em três níveis. Cada nível representa o suporte que o indivíduo necessita para desempenhar as atividades normais da sua vida, sendo o nível um pouco suporte, dois suporte moderado e três suporte intenso. Apesar do indivíduo com TEA sempre se enquadrar em um dos níveis, é normal que ele transite entre eles ao longo da vida, principalmente através de terapias e outros programas que possam ajudar no desenvolvimento de suas habilidades.

Atualmente é definido que, para que um indivíduo seja considerado dentro do TEA, é preciso que ele possua todas as três características a seguir: dificuldade na socialização, dificuldade de comunicação e comportamentos restritos e repetitivos (CANUT *et al.*, 2014). As manifestações de tais características podem variar muito, mas em todo paciente autista elas estarão presentes desde a primeira infância e serão duradouras. Este, entretanto, não é um conceito aceito desde o princípio. No surgimento dos estudos em autismo ele era tratado como uma característica da esquizofrenia infantil, como vimos acima. Dessa forma, era compreendido como uma variação da esquizofrenia presente apenas em crianças. Mais adiante, em 1987, o transtorno finalmente foi visto como algo diferente da esquizofrenia e foi reconhecido que se trata de um distúrbio do desenvolvimento cognitivo (CANUT *et al.*, 2014).

Pode-se dizer, a partir dos pontos levantados anteriormente, que o autismo atualmente é reconhecido e caracterizado por um distúrbio do desenvolvimento cognitivo no qual o indivíduo dentro do espectro deve sofrer com três traços obrigatórios. O indivíduo com TEA pode transitar entre os três níveis de suporte durante sua vida, porém o transtorno sempre estará presente. Definidos esses conceitos, a seguir analisa-se o histórico do autismo feminino bem como suas diferenciações e desafios.

### **3.2 O autismo em mulheres e a negligência médica**

Partindo para a questão especificamente das meninas e mulheres dentro do contexto do autismo, é um fato de que, ainda hoje, a taxa de diagnósticos em

meninas é muito mais baixa que nos meninos. Uma menina para cada quatro meninos recebem o diagnóstico de autismo (GOLDMAN, 2013). Acredita-se que o motivo de tais taxas decorre em muito das diferenças entre os sintomas nos dois sexos, visto também que esses costumam ser mais aparentes nos indivíduos do sexo masculino.

Além da particularidade de copiar as características de pessoas neurotípicas (o *masking*), os fatores sociais impostos para pessoas nascidas com cada um dos sexos influenciam na maneira como suas características autísticas e, conseqüentemente seu diagnóstico, são moldados. Em seu estudo, Arcos e Pereira mencionam essa ideia, mas ressaltam que “[...] a relação do papel exercido pelo gênero na epidemiologia do Transtorno do Espectro do Autismo é sistematicamente negligenciada [...]” (ARCOS; PEREIRA, p. 54, 2021).

Para além desses fatores já citados, existem outras características que diferem as meninas autistas dos meninos. As estereotipias correspondem às ações repetitivas que pessoas dentro do TEA fazem como formas de se autorregular, conhecidas em inglês como *stims*. As meninas e mulheres dentro do espectro costumam ter interesses e estereotipias que se camuflam mais facilmente com os comportamentos de meninas neurotípicas. Enquanto os meninos costumam ter preocupações e interesses mais intensos, as meninas tendem a ser mais tranquilas e discretas nesse sentido (ANTEZANA *et al.*, 2018).

As garotas autistas normalmente podem apresentar estereotipias discretas, como enrolar os cabelos nos dedos, sentar sempre no mesmo lugar, se arranhar e outras ações menos aparentes (ANTEZANA *et al.*, 2018). Normalmente esses movimentos conseguem passar despercebidos, podendo gerar leve estranhamento mas não muito além disso. As estereotipias que associamos ao autismo ainda são muito restritas aos movimentos mais extremos, como o de se balançar de um lado para o outro o tempo todo, bater as mãos na cabeça ou outros movimentos mais agressivos.

Outro ponto que deve-se destacar é que, com a idade as pessoas autistas, em especial do sexo feminino, vão cada vez mais camuflando seus sintomas mais aparentes. Seja pela convivência com pessoas neurotípicas, observação e até cópia dessas, as mulheres com TEA se afastam cada vez mais de um possível diagnóstico conforme se adaptam e modificam comportamentos para se encaixar.

Dados tais fatos, pode-se deduzir que o diagnóstico em meninas e mulheres

autistas seja naturalmente mais difícil do que em indivíduos do sexo masculino. Porém, espera-se que os profissionais, em especial da área da saúde e psicologia, tenham um maior conhecimento nesses tópicos. Entretanto, de acordo com os relatos no estudo de Lewis (2017), é comum a negligência por parte de tais profissionais quanto à atenção a um possível diagnóstico. Muitos adultos têm a experiência de precisarem justificar suas hipóteses e até diagnósticos, sendo questionados e até culpados pelos médicos. Essa situação piora quando se trata de mulheres adultas. Dessa forma, não é comum que seja sugerido para a paciente a possibilidade do autismo, sendo necessário muitas vezes que o questionamento inicial parta dela mesma. Essa questão será vista no próximo tópico, onde se explorará o comportamento informacional e o autodiagnóstico de mulheres no autismo (LEWIS, 2017).

### **3.3 O Comportamento Informacional como fonte de autodiagnóstico**

A partir dos pontos estabelecidos acima, identifica-se o cenário atual para diagnóstico de mulheres adultas como muito desfavorável. Dada situação acaba por influenciar que os indivíduos desse grupo optem por buscar as informações sozinhos. O próprio ato de buscar informação, como dito anteriormente, entra diretamente no campo do Comportamento Informacional.

O Comportamento Informacional tem o poder de explorar a fundo todos os comportamentos, ações e atitudes de um determinado grupo sobre dada necessidade informacional. Dessa maneira identifica-se o Comportamento Informacional como elemento chave para entender quais informações estão sendo acessadas por esses indivíduos e de que forma.

Entende-se que, a partir do momento que um sujeito busca informações para possivelmente se autodiagnosticar ou ao menos criar uma suposição acerca do espectro, é necessário que essas informações sejam verídicas, suficientes e confiáveis. O diagnóstico em autismo, principalmente para adultos que não foram diagnosticados mais cedo, prova ter resultados muito positivos mesmo quando feito por si mesmo.

É compreensível que o grupo em questão busque formas de suprir sua necessidade informacional por si só, visto que essas informações lhe são negadas em outras instâncias. Entretanto, para que haja um resultado satisfatório e seguro

nessa jornada, as fontes de informação precisam ser pensadas.

Dessa forma, somando este tópico com os outros citados, o presente estudo tem sua criação justificada e pretende trazer à tona uma questão com grande potencial para os cientistas da informação e outros profissionais, inclusive da saúde, para que analisem os comportamentos informacionais das pacientes mulheres sobre a busca de informações em autismo e até mesmo analisem as informações que são divulgadas acerca do TEA.

## 4 RESULTADOS E ANÁLISE

Nesta etapa encontram-se os resultados quantitativos e qualitativos desta pesquisa, juntamente à uma breve análise crítica dos mesmos.

### 4.1 Resultados quantitativos

A partir do quadro 1, disposto nas páginas 20 e 21 no capítulo de metodologia deste trabalho, o quadro 2 que se segue apresenta os resultados quantitativos de cada uma das buscas realizadas nas três bases selecionadas. A primeira análise que pode-se fazer sobre o quadro abaixo, é que os resultados vão diminuindo conforme se avança na especificidade das expressões na base Web of Science. Na PubMed o mesmo ocorre, porém o resultado nunca chega a zero registros recuperados, diferente do visto na primeira base (WoS). Por sua vez, na Brapci os resultados permanecem muito altos ao final das buscas, o que gerou certa surpresa em um primeiro momento. Após, foi feita a análise qualitativa a fim de investigar mais a fundo os resultados, o que pode-se ver a seguir.

Quadro 2 - Resultados quantitativos das buscas nas três bases

Expressão	Termos	WoS	PubMed	Brapci
1	autism	92.140	135.520	9
2	girls, woman, women	1.832.339	1.940.286	10.000
3	information behavior, information behaviour	2.006	1.357	204
4	information seeking	11.245	16.225	12
5	information avoidance	244	556	0
6	self-diagnosis	1.405	3.065	0
7	self-diagnosed	261	1.306	-
8	autism + girls, woman, women	3.704	45.914	10.000
9	autism +	5	41	0

Expressão	Termos	WoS	PubMed	Brapci
	information behaviour, information behavior			
10	autism + information seeking	32	592	0
11	autism + information avoidance	1	29	0
12	autism + self-diagnosis	9	125	0
13	autism + self-diagnosed	7	98	-
14	autism + girls, woman, women + information behavior, information behaviour	0	20	10.000
15	autism + girls, woman, women + information seeking	2	327	10.000
16	autism + girls, woman, women + information avoidance	0	11	10.000
17	autism + girls, woman, women + self-diagnosis	2	68	10.000
18	autism + girls, woman, women + self-diagnosed	2	69	-

Fonte: dados da pesquisa

## 4.2 Resultados qualitativos

Através dos resultados quantitativos, teceu-se a análise qualitativa dos resultados, que é dividida abaixo por base de dados.

#### 4.2.1 Web of Science

Na base WoS, os resultados se apresentaram mais consistentes e conforme o esperado. Nota-se claramente que a quantidade de registros recuperados diminuiu conforme se afunilaram as expressões de busca. Das buscas 9 a 18, realizou-se a análise mais qualitativa dos resultados, onde foram analisados os títulos de todos os resultados e também os textos completos, quando esses se mostraram relevantes ao tema. A seguir vê-se mais detalhadamente os resultados.

Na busca número 9, dentre os 5 resultados, um não foi relevante – como pode-se notar através do título, *“Personal resilience to socio-cultural threats in the context of digital transformation of society”* – e quatro falavam sobre o Comportamento Informacional de pais de crianças autistas, conforme títulos *“Information behaviour of parents of children with autism spectrum disorder (ASD): a case study”*, *“Beyond Sensory Story Time: An Intersectional Analysis of Information Seeking Among Parents of Autistic Individuals”*, *“The Dynamics of Internet Access Among Autistic Children's Parents”* e *“The information-seeking behaviour of Egyptian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): a descriptive study”*. Apesar de se adequar em certo nível ao problema de pesquisa, nota-se que nenhum dos estudos falavam sobre o Comportamento Informacional da mulher autista em si.

Na busca 10, obteve-se maior número de resultados. Os 32 registros recuperados, entretanto, foram revisados pelo título e novamente encontrou-se apenas 3 resultados mais próximos da questão, porém todos eram sobre Comportamento Informacional de pais de crianças autistas. Além disso, 2 desses são os mencionados anteriormente na busca 9, sendo o único diferente o seguinte: *“Information Avoidance and Information Seeking Among Parents of Children With ASD”*. Os demais resultados abordavam o autismo no geral, por vezes entrando no âmbito do Comportamento Informacional como nesse exemplo: *“Children With Autism Show Reduced Information Seeking When Learning New Tasks”*.

A busca número 11 retornou apenas um único resultado sendo o mesmo encontrado na busca 10. Na busca 12 encontrou-se apenas um resultado sobre o diagnóstico de mulheres autistas (fora do campo do Comportamento Informacional) e outro relevante que foi utilizado como referência para embasamento teórico deste trabalho, porém se tratava da barreira para o diagnóstico formal e não especificamente do Comportamento Informacional – *“A Mixed Methods Study of*

*Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults”.*

Da 13ª busca em diante os resultados não remeteram especificamente ao foco deste trabalho por abordarem temas próximos mas divergentes, como a problematização do autodiagnóstico em autismo, autismo em mulheres e outros assuntos relacionados apenas ao TEA. Dessa forma, pode-se concluir que na base WoS, a hipótese de pesquisa foi comprovada pois não foi encontrado nenhum resultado que abordasse a questão motivadora de maneira completa.

Após as análises, visualiza-se um quadro com os títulos dos artigos que foram mais próximos ao objetivo da pesquisa e também aqueles relevantes ao escopo do trabalho, juntamente à expressão de busca e assunto que cada um abordava dentre os três mais frequentes, sendo: comportamento informacional, autismo em mulheres e autismo em adultos (Quadro 3). É importante ressaltar que neste quadro a busca número 8 (“autism + girls, woman, women”) foi contabilizada, pois apesar de não dar retornos pertinentes ao foco da pesquisa, oferece resultados condizentes com o referencial teórico deste trabalho.

Quadro 3 - Artigos relevantes recuperados nas buscas realizadas na WoS

Expressão	Comportamento Informacional	Autismo em mulheres	Autismo em adultos	Dados do artigo recuperado
8	não	sim	não	BARGIELA, Sarah.; STEWARD, Robyn; MANDY, William. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. <b>Journal of Autism and Developmental Disorders</b> , [S. l.], v. 46, n. 10, p. 3281-3294, 25 jun. 2016. DOI 10.1007/s10803-016-2872-8. Disponível em: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27457364/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27457364/</a> . Acesso em: 6 mar. 2023.
8	não	sim	não	SANTOS, Fernandes C. Girls and women on the autism spectrum: regarding a clinical case. <b>European Psychiatry</b> , [S. l.], v. 56, p. S552-S552, 1 abr. 2019.
				CHAVEZ, Raquel; SABELLI, Martha. Information behaviour of parents of children with autism

Expressão	Comportamento Informacional	Autismo em mulheres	Autismo em adultos	Dados do artigo recuperado
9	sim	não	não	spectrum disorder (ASD): a case study. <b>Information Research-An international electronic journal</b> , [S. l.], v. 25, n. 4, 1 out. 2020. Disponível em: <a href="https://doi.org/10.47989/irisic2014">https://doi.org/10.47989/irisic2014</a> . Acesso em: 6 mar. 2023.
9	sim	não	não	ATMI, Ragil Tri; MUTIA, Fitri. The Dynamics of Internet Access Among Autistic Children's Parents. <b>Proceedings of the UNHAS International Conference on Social and Political Science (UICOSP 2017)</b> , [S. l.], v. 143, p. 137-139, 6 dez. 2017.
9, 10	sim	não	não	MANSOUR, Essam. The information-seeking behaviour of Egyptian parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): a descriptive study. <b>Online information Review</b> , [S. l.], v. 45, n. 7, p. 1189-1207, 19 out. 2021. Disponível em: <a href="https://doi.org/10.1108/OIR-11-2020-0494">https://doi.org/10.1108/OIR-11-2020-0494</a> . Acesso em: 6 mar. 2023.
9, 10	sim	não	não	GIBSON, Amelia N.; HANSON-BALDAUF, Dana. Beyond Sensory Story Time: An Intersectional Analysis of Information Seeking Among Parents of Autistic Individuals. <b>Library Trends</b> , [S. l.], v. 67, n. 3, p. 550-575, 2019. Disponível em: <a href="https://doi.org/10.1353/lib.2019.002">https://doi.org/10.1353/lib.2019.002</a> . Acesso em: 6 mar. 2023.
10, 11	sim	não	não	SICHERMAN, Nachum; LAW, Kiely; LIPKIN, Paul H.; LOEWENSTEIN, George; MARVIN, Alison R.; BUXBAUM, Joseph D. Information Avoidance and Information Seeking Among Parents of Children With ASD. <b>AJIDD-American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities</b> , [S. l.], v. 126, n. 3, p. 249-259, 9 jul. 2019. Disponível em: <a href="https://www0.gsb.columbia.edu/">https://www0.gsb.columbia.edu/</a>

Expressão	Comportamento Informacional	Autismo em mulheres	Autismo em adultos	Dados do artigo recuperado
				mygsb/faculty/research/pubfiles/26255/Information_Avoidance_and_Info.pdf. Acesso em: 6 mar. 2023.
12	não	não	sim	LEWIS, Laura Foran A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. <b>Journal of Autism and Developmental Disorders</b> , [s. l.], v. 47, ed. 8, p. 2410-2424, 17 maio 2017. Disponível em: <a href="https://doi-org.ez31.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10803-017-3168-3">https://doi-org.ez31.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10803-017-3168-3</a> . Acesso em: 6 mar. 2023.
12, 17	não	sim	não	ZENER, Dori. Journey to diagnosis for women with autism. <b>Advances in Autism</b> , [s. l.], v. 5, ed. 1, 12 mar. 2019. Disponível em: <a href="https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041">https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041</a> . Acesso em: 6 mar. 2023.

Fonte: dados da pesquisa

#### 4.2.2 PubMed

Nesta renomada base de dados da área da saúde, analisaram-se os resultados das buscas 9 a 18. Foram checados todos os títulos e, quando necessário, os resumos dos estudos - com exceção dos resultados das buscas 10 e 15, onde checou-se os 100 primeiros resultados. A partir de breve análise, foi possível identificar que não haviam trabalhos que respondiam à questão do Comportamento Informacional das mulheres sobre autismo. Os resultados dessas buscas apresentaram documentos sobre autismo no geral, Comportamento Informacional isolado do TEA e, por vezes, outros assuntos que não apresentam relação direta com nenhum dos termos inseridos, como pode-se notar através desses títulos-exemplo retirados da busca 9: “*A synthesis of systematic review research on emerging learning environments and technologies*” e “*Internet-Based*

*Information Behavior After Pregnancy Loss: Interview Study*". Novamente, ressalta-se que nessa base não foi localizado nenhum resultado que inserisse o Comportamento Informacional nesse contexto.

#### **4.2.3 Brapci**

Na base Brapci, como mencionado anteriormente, os resultados recuperados pelas buscas 2, 8, 14, 15, 16 e 17 geraram um estranhamento por serem muito altos e iguais, sendo 10.000 documentos recuperados em todas essas buscas. Entretanto, após análise qualitativa destes resultados, percebeu-se um padrão e certa repetição nos resultados. A busca 2, "meninas OR mulheres", apresentou resultados coerentes aos termos. Nas buscas 8, 15, 16 e 17 notou-se uma repetição de resultados e que estes não contemplavam todos os termos inseridos. Como exemplo, traz-se o título dos três primeiros resultados dessas buscas, que foram iguais nas quatro: "Reflexões sobre o currículo funcional/natural e o PECS-Adaptado no processo de inclusão do aluno com autismo"; "A inclusão dos usuários com transtorno de espectro autista pela prática do letramento informacional na biblioteca escola"; "O conhecimento e a construção do novo cosmos social".

Já na busca 14, "autismo AND (mulheres OR meninas) AND "comportamento informacional"", os resultados também não se adequaram, como é possível ver pelos seguintes exemplos de títulos encontrados nessa busca: "Comportamento informacional de gestores da rede Hiperdia Minas"; "Tendências nas pesquisas internacionais sobre comportamento informacional humano"; "Aspectos cognitivos e sociais do comportamento informacional dos desenvolvedores de software: uma análise da produção científica".

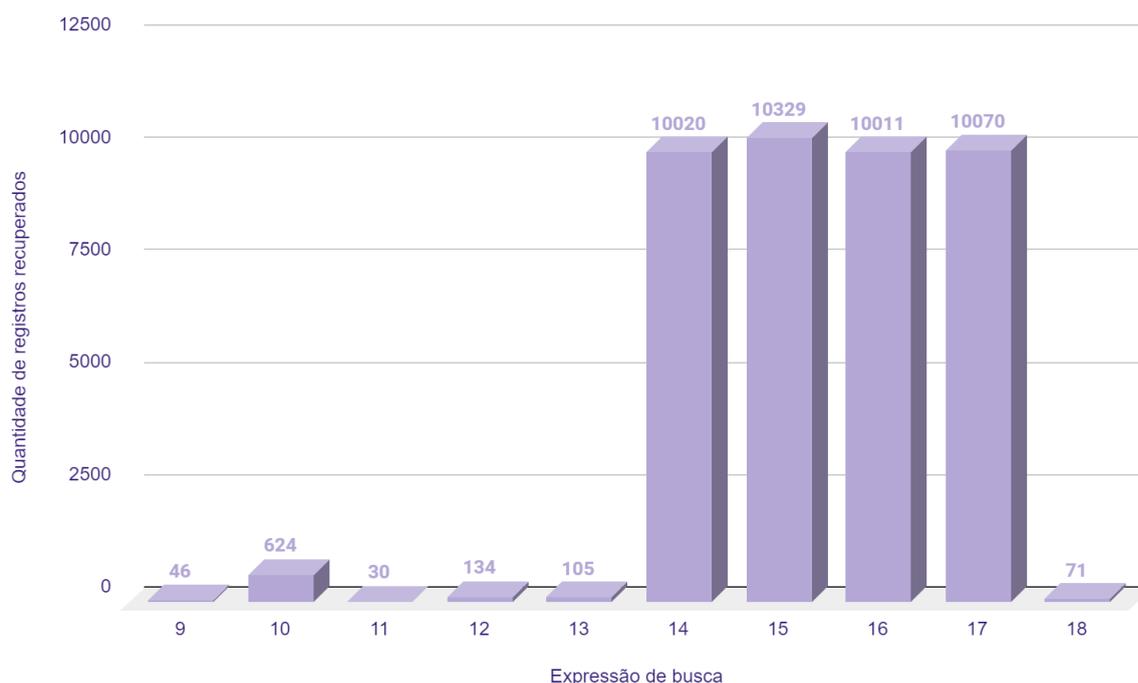
Dessa forma, nesta base, pode-se afirmar que o resultado foi desfavorável à pergunta de pesquisa, sem nenhum retorno relevante na produção científica do Comportamento Informacional das mulheres autistas para autodiagnóstico.

#### **4.3 Discussão e visão geral dos resultados**

Após análise geral dos resultados das três bases, é interessante notar que os resultados sempre diminuíram, porém em uma das bases eles não chegaram a ser nulos em nenhum momento. Apesar disso, os assuntos dos resultados eram

distantes do tema de pesquisa ou próximos apenas a uma parte da questão, sendo geralmente o Comportamento Informacional relacionado em algum nível ao autismo. No gráfico abaixo (figura 4) dispõe-se uma relação da porcentagem total de resultados por expressão, dentre as que foram analisadas (9 à 18).

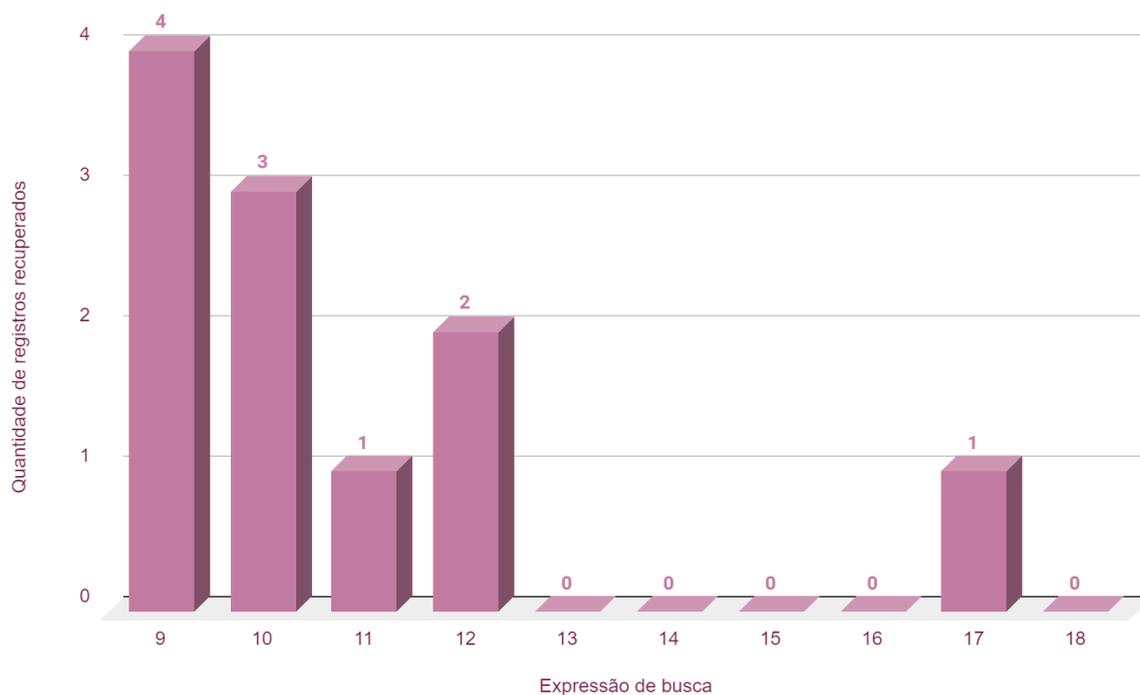
Figura 4 - Quantidade de registros recuperados por expressão de busca



Fonte: dados da pesquisa

Em comparação, o segundo gráfico (figura 5) exhibe a relação entre resultados totais e resultados que foram relevantes de alguma forma para a composição desta pesquisa. Entende-se como “relevantes para a composição da pesquisa” aqueles que puderam servir de arcabouço teórico, visto mais uma vez que não há resultados totalmente relevantes para se criar um comparativo.

Figura 5 - Quantidade de registros relevantes por expressão de busca



Fonte: dados da pesquisa

Diante do exposto, foi possível comprovar a hipótese de que o subcampo de pesquisa no campo da Ciência da Informação, o Comportamento Informacional, é uma área de pesquisa que ainda não alcançou o espectro autista com o potencial que poderia, em particular ao se tratar dos impactos desta condição no âmbito feminino adulto. A ausência de resultados que servissem ao tema do trabalho é um tanto quanto desapontante, ainda quando levado em consideração que o comportamento informacional relacionado ao autismo está sendo estudado por vezes, porém negligenciando as pessoas adultas e mulheres. A seguir se encontra a conclusão e análise final destes resultados e do trabalho como um todo.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mulheres dentro do TEA ainda hoje dependem muito das suas próprias hipóteses e pesquisas para se descobrir, de fato, como uma mulher autista. Todas as características que as diferem dos indivíduos do sexo masculino dentro do espectro, somadas aos estudos historicamente voltados para características mais aparentes – e, conseqüentemente, mais comuns nos meninos – promovem involuntariamente o autodiagnóstico dessas meninas e mulheres.

Para que ocorra o autodiagnóstico e até mesmo para que seja possível surgir a hipótese do autismo, é necessário que o sujeito em questão primeiro surja com uma necessidade informacional, a partir da qual ela buscará meios de responder suas dúvidas. Desse movimento nasce o Comportamento Informacional, que entende-se como o caminho para que essas mulheres possam ter conclusões concretas sobre sua própria saúde mental.

Dessa forma, identifica-se o Comportamento Informacional como um campo muito necessário na análise das pessoas autodiagnosticadas com autismo e em especial das mulheres que estão em busca de informações sobre o TEA.

Entende-se também que ao bibliotecário e cientista da informação cabe o papel não somente tradicional de cuidar do acervo e perspectivas técnicas, mas também de participar ativamente como agente social da sociedade. É preciso que esses e outros profissionais estejam preparados para atender e dar suporte para todos os tipos de indivíduos, não apenas os neurotípicos. Para além do suporte, também é papel do bibliotecário e cientista da informação contribuir efetivamente nos avanços e pesquisas que caibam ao seu escopo de pesquisa, mas buscando olhar em direção às possíveis contribuições sociais dos seus estudos.

Este trabalho teceu-se na intenção de examinar possíveis estudos que abordassem essa questão. Para tanto, foram realizadas pesquisas em três bases de dados de diferentes áreas (Web of Science, PubMed e Brapci). Através das buscas, entretanto, foi comprovada a hipótese inicial desta pesquisa de que este ainda é um campo inexplorado e com potencial para ser investigado pelos cientistas da informação e quaisquer outros profissionais que tenham relação com o tema.

Os objetivos da pesquisa foram cumpridos, visto que não foram encontrados estudos que remetessem ao comportamento informacional de mulheres sobre

informações em autismo para si mesmas. Durante o processo de execução das pesquisas também houveram desafios. O maior deles é representado pelo problema nos resultados da base BRAPCI, que não estavam coerentes aos termos inseridos. Também não foi uma tarefa simples encontrar informações provindas de fontes confiáveis a respeito do TEA e suas características, sendo muitas informações divulgadas por blogs, ONGS, etc. Ao se deparar com essa lacuna informacional, também surgiu a oportunidade de criação de um guia de fontes de informação como extensão deste trabalho. Um guia que reunisse todas as fontes confiáveis onde um indivíduo pudesse buscar informações, – testes, artigos e outros materiais sobre o TEA – seria de grande utilidade pública e poderia auxiliar na disseminação do conhecimento sobre as pessoas autistas.

Evidencia-se através disso uma oportunidade de exploração da Biblioteconomia Social que pode ajudar a agregar nos estudos e descobertas, bem como maior bem estar dessa parcela da sociedade.

## REFERÊNCIAS

ANTEZANA, Ligia; FACTOR, Reina S.; CONDY, Emma E.; STREGE, Marlene V.; SCARPA, Angela; RICHEY, John A. Gender differences in restricted and repetitive behaviors and interests in youth with autism. **Autism Research**, [s. l.], ed. 12, p. 274-283, 17 dez. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aur.2049>. Acesso em: 6 mar. 2023.

ARCOS, Giulia Malagoni de Castro Guedes; PEREIRA, Ana Clara Luz. Dificuldades no diagnóstico de autismo em meninas. **Estudos Avançados sobre Saúde e Natureza**, [S. l.], v. 1, 29 set. 2021. Disponível em: <https://www.periodicojs.com.br/index.php/easn/article/view/362>. Acesso em: 10 mar. 2023.

BOTIGLIERI, J. B. Comportamento informacional de mulheres grávidas no Brasil sobre opções de parto: uma revisão sistemática da literatura. In: **CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**, 27., 2021. São Carlos.

CANUT, Ana Carolina Andrade; YOSHIMOTO, Daniela Megumi Ramalho; SILVA, Gabriela Santos da; CARRIJO, Paulo Vitor; GONÇALVES, Alessandra de Souza; SILVA, Daniele Oliveira Ferreira. Diagnóstico Precoce do Autismo: Relato de Caso. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**, [s. l.], v. 3, ed. 1, p. 31-37, 1 maio 2014. Disponível em: <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/4254>. Acesso em: 6 mar. 2023.

CASE, Donald O. "Quero saber, mas não quero saber": Information Avoidance and Related Phenomena in an Age of Ubiquitous Information. **Prisma.com**, Portugal, n. 21, p. 209-221, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/72974>. Acesso em: 1 mar. 2023.

DIAS, Sandra. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 18, ed. 2, p.

307-313, jun. 2015. DOI <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p307.9>. Acesso em: 3 mar. 2023.

FRAZIER, Thomas W.; GEORGIADES, Stelios; BISHOP, Somer L.; HARDAN, Antonio Y. Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the Simons Simplex Collection. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, [s. l.], v. 53, p. 329-340, 26 dez. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.004>. Acesso em: 3 mar. 2023.

FREIRE, Milson Gomes; CARDOSO, Heloísa dos Santos Peres. Diagnóstico do autismo em meninas: Revisão sistemática. **Rev. Psicopedagogia**, [s. l.], v. 39, ed. 120, p. 435-444, 29 jan. 2022. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/revistapsicopedagogia.com.br/pdf/v39n120a13.pdf>. Acesso em: 6 mar. 2023.

GASQUE, Kelley Cristine Gonçalves Dias; COSTA, Sely Maria de Souza. Evolução teórico-metodológica dos estudos de comportamento informacional de usuários. **Ciência da Informação**, [s. l.], v. 39, ed. 1, p. 21-32, abr. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-19652010000100002>. Acesso em: 1 mar. 2023.

GIL, Antonio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 4 ed. São Paulo: **Editora Atlas**, 2002.

GOLDMAN, Sylvie. Opinion: Sex, Gender and the Diagnosis of Autism: Biosocial View of the Male Preponderance. **Res Autism Spectr Disord.**, [s. l.], v. 7, ed. 6, p. 675-679, 1 jun. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23687516/>. Acesso em: 6 mar. 2023.

HANS ASPERGER. In: **WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre**. Flórida: Wikimedia Foundation, 2023. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Hans\\_Aasperger](https://pt.wikipedia.org/wiki/Hans_Aasperger). Acesso em: 3 mar. 2023.

HULL, Laura; PETRIDES, K. V.; MANDY, William. The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. **Review Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 7, p. 306–317, 29 jan. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>. Acesso em: 3 mar. 2023.

LEWIS, Laura Foran. A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 47, ed. 8, p. 2410-2424, 17 mai. 2017. Disponível em: <https://www-webofscience.ez31.periodicos.capes.gov.br/wos/woscc/full-record/WOS:000405720900011>. Acesso em: 6 mar. 2023.

LIMA, Telma Cristiane Sasso de; MIOTO, Regina Célia Tamaso. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. **Rev. Katál**, Florianópolis, v. 10, p. 37-45, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-49802007000300004>. Acesso em: 1 mar. 2023.

MAHER, Elizabeth Cady. Review of Asperger's Children: The Origins of Autism in Nazi Vienna by Edith Sheffer. **Disability Studies Quarterly**, [s. l.], v. 41, ed. 1, 2021. Disponível em: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/7862/5906>. Acesso em: 6 mar. 2023.

MARCOS históricos: o que é o Autismo? **Autismo e Realidade**. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>. Acesso em: 5 mar. 2023.

MONTEIRO, Claudia Guerra; BATISTA, Tatiana Lemes de Araújo; ROSSI, Rosemary; SAIF, Maria Dailiana Andrade de Queiroz. O transtorno do espectro autista: Intervenção e Aprendizagem. **Editorial do BIUS**, [s. l.], v. 29, ed. 3, 20 dez. 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/BIUS/article/view/10136>. Acesso em: 1 mar. 2023.

O que é o Autismo? **Autismo e Realidade**. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/>. Acesso em: 5 mar. 2023.

RAMOS, Jorge; XAVIER, Salomé; MORINS, Mariana. Perturbações do Espectro do Autismo no Adulto e suas Comorbilidades Psiquiátricas. **PsiLogos**, [s. l.], v. 10, ed. 2, p. 09-23, 19 dez. 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.10/936>. Acesso em: 5 mar. 2023.

SALAZAR, Patricia Hernández; MARMOLEJO, Martha Ibáñez; ANGELES, Georgina Yuriko Valdez; MALAGÓN, Cecilia Vilches. Análisis de modelos de comportamiento en la búsqueda de información. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 36, ed. 1, p. 136-146, abr. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-19652007000100010>. Acesso em: 1 mar. 2023.

SAVOLAINEN, Reijo. Information Behavior and Information Practice: Reviewing the “Umbrella Concepts” of Information-Seeking Studies. **The Library Quarterly: Information, Community, Policy**, v. 77, ed. 2, p. 109-132, abr. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1086/517840>. Acesso em: 1 mar. 2023.

VASCONCELOS, Vitoria Chiari. **Meninas e mulheres com transtorno do espectro do autismo: diagnósticos, reconhecimentos e vivências**. Orientador: Prof. Dr Nassim Chamel Elias. 2022. 29 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/15923>. Acesso em: 6 mar. 2023.