



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CURSO DE BIBLIOTECONOMIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA INFORMAÇÃO

CÁSSIA BARBOSA DE SOUSA

***INSTAGRAM* COMO FONTE DE INFORMAÇÃO PARA PAIS DE PESSOAS COM
FISSURA LABIOPALATINA**

FORTALEZA

2019

CÁSSIA BARBOSA DE SOUSA

INSTAGRAM COMO FONTE DE INFORMAÇÃO PARA PAIS DE PESSOAS COM
FISSURA LABIOPALATINA

Monografia apresentada ao curso de Biblioteconomia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de bacharel em Biblioteconomia.

Orientador: Prof. Dra. Gabriela Belmont de Farias

FORTALEZA

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- S696i Sousa, Cássia Barbosa de.
Instagram como fonte de informação para pessoas com fissura labiopalatina / Cássia Barbosa de Sousa. –
2019.
48 f. : il. color.
- Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades,
Curso de Biblioteconomia, Fortaleza, 2019.
Orientação: Profa. Dra. Gabriela Belmont de Farias.
1. Fontes de Informação. 2. Acesso à informação. 3. Redes sociais. 4. Fissura labiopalatina. I. Título.
CDD 020
-

CÁSSIA BARBOSA DE SOUSA

INSTAGRAM COMO FONTE DE INFORMAÇÃO PARA PAIS DE PESSOAS COM
FISSURA LABIOPALATINA.

Monografia apresentada ao curso de
Biblioteconomia da Universidade Federal do
Ceará, como requisito parcial à obtenção do
título de bacharel em Biblioteconomia.

Aprovada em: ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Gabriela Belmont de Farias (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Maria Giovanna Guedes (Membro da banca)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Bibliotecária Me. Joana D'Arc Páscoa Bezerra (Membro da banca)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

À minha família.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Luiz Carlos de Souza e Lúcia de Souza, por todo o amor.

Às minhas irmãs, Rouseane de Souza Melo e Késsia de Souza, e aos meus irmãos, Robson e Souza e Luiz Carlos de Souza Filho, por todo carinho e apoio.

Às crianças (e nem tão crianças assim) que iluminam minha vida: Letícia de Souza, Vitória da Silva, Ana Clara de Souza, Vinícius de Souza Melo e Luiz Carlos de Souza Neto.

Ao meu avô, Francisco Barbosa, por cada sorriso e abraço. Sei que estás sempre comigo.

À Universidade Federal do Ceará, por me permitir mais essa conquista.

A todos os meus professores do Curso de Biblioteconomia da UFC por toda a dedicação e competência, em especial às professoras Isaura Sombra e Mayra Mesquita; e aos professores Arnaldo Nunes e Hamilton Tabosa, que sempre me apoiaram e incentivaram. Agradeço, principalmente, à professora Áurea, que sempre foi companheira, gentil sem deixar o sorriso e a elegância de lado; à professora Giovanna Guedes, pelos momentos de descontração; e à professora Gabriela Farias, que foi mais que uma professora, foi companheira, foi fortaleza, foi cúmplice, e, mais que tudo, foi uma grande amiga. Agradeço por todos os ensinamentos, por cada palavra de apoio (e de crítica também), por cada abraço e por todas as vezes que acreditou em mim. Sou apenas grata à senhora.

Agradeço a todos os meus companheiros de turma, aqueles que passaram e aqueles que ficaram: Josélia Oliveira, Thalita Patriolino, Liliana Sousa e Shirley Rodrigues entre tantos outros que caminharam juntos comigo tornando a jornada mais leve.

Às minhas parceiras fiéis: Márcia Maria, sempre presente, carinhosa, calma e disposta a ajudar; à Nádia, pela amizade sincera e generosidade; à Rafaela Oliveira, uma das pessoas mais humanas e inteligentes que tive a honra de conhecer; à Emanuele Rodrigues, por seu imenso carinho e gentileza; à Kristina Faith, pelo carinho e atenção. Vocês são bênçãos na minha vida.

À Nara, Luzirene, Fábila, D. Cristina e Cícero por contribuírem diariamente para a minha formação profissional.

Aos funcionários das bibliotecas onde estagiei por tudo o que me ensinaram. Muito obrigada

Enfim, a todos aqueles que contribuíram de algum modo para que eu chegasse até aqui.

“[...] o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo [...]”

Declaração Universal dos Direitos humanos

RESUMO

Objetiva analisar o Instagram enquanto fonte de informação para pais de pessoas com fissura labiopalatina durante o tratamento de seus filhos, refletindo sobre o impacto das tecnologias infocomunicacionais digitais no acesso à informação e ao conhecimento por pessoas com deficiência, bem como por seus familiares, e como o acesso à informação pode ser considerado um meio para a inclusão social, principalmente para pessoas com deficiência. A pesquisa foi desenvolvida através de abordagem qualitativa e classifica-se como exploratória e descritiva. A coleta de dados foi realizada através da observação, e para a sua análise foi empregada a Análise de Conteúdo, utilizando a Análise Categorical como técnica de análise dos dados. Os resultados demonstram que o Instagram se constitui como fonte de informação e como ferramenta de acesso à informação e inclusão social. Concluiu-se que o Instagram, através do perfil Fissurados no Amor, possibilita o acesso à informação para pais de pessoas de fissura labiopalatina, configurando-se, desse modo, como uma fonte de informação. Enfatiza o papel do profissional da informação na educação desse usuário, ao desenvolver competências relacionadas à busca, seleção e uso de informação, para que ele se torne competente em informação e se insira na sociedade do conhecimento.

Palavras-chave: Fontes de Informação. Acesso à informação. Redes sociais. Fissura labiopalatina.

ABSTRACT

It aims to analyze Instagram as a source of information for parents of cleft lip and palate during the treatment of their children, reflecting on the impact of digital communication technologies on access to information and knowledge by people with disabilities, as well as their families, and how Access to information can be considered a means for social inclusion, especially for people with disabilities. The research was developed through a qualitative approach and is classified as exploratory and descriptive. Data collection was performed through observation, and for its analysis was used Content Analysis, using Categorical Analysis as the technique of data analysis. The results show that Instagram is a source of information and a tool for access to information and social inclusion. It was concluded that Instagram, through the profile Fissured in Love, provides access to information for parents of cleft lip and palate, thus configuring itself as a source of information. Emphasizes the role of the information professional in the education of this user, developing skills related to the search, selection and use of information, so that he becomes competent in information and inserts in the knowledge society.

Keywords: Sources of Information. Access to information. Social networks. Cleft lip and palate.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Visão do palato.	15
Figura 2 – Classificação de Spina <i>et al.</i>	19
Figura 3 – Forame incisivo.....	20
Figura 4 – Sociedade do Conhecimento.....	32
Figura 5 – Perfil Fissurados no Amor 38	
Figura 6 – Manual pós-operatório para fissurados.	39
Figura 7 – Postagem sobre enxerto ósseo.	40
Figura 8 – Postagens sobre afetividade.....	43
Figura 9 – Postagens sobre representatividade	44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAT	Comitê de Ajudas Técnicas
CI	Ciência da Informação
FL	Fissura Labial
FLP	Fissura Labio Palatina
FP	Fissura palatina
FNA	Fissurados No Amor
TDIC	Tecnologias Digitais da Informação e Comunicação

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	FISSURA LABIOPALATINA	14
2.1	Classificação	16
2.2	Tratamento	19
3	FONTES DE INFORMAÇÃO E O ACESSO À INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA.....	25
3.1	O ACESSO À INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	28
3.1	REDES SOCIAIS COMO FONTE DE INFORMAÇÃO	32
4	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	34
4.1	O Instagram como fonte de informação: o perfil “fissurados no amor” e o acesso à informação para pais de pessoas com fissura labiopalatina	36
4.2	Coleta e discussão dos dados.....	38
5	CONCLUSÃO	45
	REFERÊNCIAS	46

1 INTRODUÇÃO

Os bibliotecários sempre encontraram formas de organizar a informação a fim de facilitar a sua recuperação posterior. Para isso, criaram técnicas e ferramentas que propiciam aos usuários encontrarem a informação que julgam relevante.

Os avanços advindos com as tecnologias digitais da informação e comunicação (TDICs), sobretudo com a internet, alteraram sobremaneira a forma de organizar e encontrar a informação buscada; e quando falamos em tecnologia móvel, o impacto é muito maior. Basta pensarmos nos *smartphones*, dispositivos de telefonia móvel que revolucionaram o cenário mundial na última década. Conforme a 29ª Pesquisa Anual de Administração e Uso de Tecnologia da Informação nas Empresas, realizada pelo Centro de Tecnologia de Informação Aplicada, da Fundação Getúlio Vargas de São Paulo (FGV-SP), em maio de 2018, a média era de 1,9 *smartphones* por habitante. Isso implica que os profissionais da informação devem se preocupar com os novos canais de comunicação e tipos de serviços que atendam a esses usuários de dispositivos móveis, que conseguem acessar a informação em qualquer lugar.

A Biblioteconomia desempenha tarefa primordial ao pensar, juntamente com outras áreas, soluções que equacionem o problema constituído pela quantidade de informação compartilhada na WEB e nas unidades de informação e o perfil de usuário de tecnologias móveis. Saracevic (1996, p.42) expõe que a razão da existência e da evolução da CI é “constituída por três características gerais: a interdisciplinaridade, a estreita relação com a tecnologia e o seu papel, junto com outras disciplinas, na evolução da sociedade da informação”. No entanto, por mais que as tecnologias contribuam no processo de comunicação e compartilhamento de informações, elas ainda têm suas limitações. Ainda, segundo Saracevic (1996, p.42), “A CI teve e tem um importante papel a desempenhar por sua forte dimensão social e humana, que ultrapassa a tecnologia”.

A relevância da tecnologia nos tempos atuais, a dimensão humana da CI e o papel da Biblioteconomia na gestão, disseminação e acesso à informação são o viés escolhidos para a realização desta pesquisa, que se debruçou sobre a temática da deficiência física, neste caso, a fissura labiopalatina, mais conhecida por lábio leporino. O nascimento de um filho com fissura pode causar na família, principalmente aos pais, medo, dúvida e angústia gerados, principalmente, pela falta de informação sobre as características das fissuras labiopalatinas e sobre os cuidados que devem ser dispensados aos seus portadores. O acesso às informações corretas sobre os aspectos da FLP (Fissura labiopalatina) e de seu tratamento pelos pais de fissurados será fator decisivo para a reabilitação completa de seus filhos. Em uma época de *smar-*

tphones e redes sociais, buscar a informação desejada está a apenas alguns cliques, mas encontrar a informação correta em meio ao imenso volume de dados encontrados na Web torna-se tarefa onerosa, principalmente quando não há a mediação de um profissional da informação.

Desse modo, ao refletir sobre o impacto das tecnologias infocomunicacionais digitais e o papel da biblioteconomia na sociedade, bem como sobre o usuário que busca informação em qualquer lugar, rompendo barreiras espaciais e temporais, e como essas tecnologias podem contribuir para o acesso, uso e compartilhamento da informação, mais especificamente, neste estudo, da informação para a saúde, questionamos o seguinte: o *Instagram* oportuniza orientação aos pais de portadores de fissura labiopalatina por meio de informações que contribuem para o tratamento de seus filhos? O que pretendemos com este estudo é analisar o *Instagram* enquanto fonte de informação para pais de pessoas com fissura labiopalatina durante o tratamento de seus filhos. Como objetivos específicos foram definidos: a) Apresentar a fissura labiopalatina e seus aspectos clínicos e psicossociais; b) Descrever a função do *Instagram* como fonte de informação; c) Verificar, através dos comentários nos feeds do perfil do *Instagram*, se as postagens auxiliam aos pais de fissurados durante o tratamento de seus filhos.

A pesquisa foi desenvolvida através de abordagem qualitativa e classifica-se como exploratória e descritiva. A coleta de dados foi realizada através da observação, e para a sua análise foi empregada a Análise de Conteúdo, utilizando a Análise Categorial como técnica de análise dos dados.

A pesquisa está organizada em três capítulos, como descrito a seguir:

O capítulo intitulado Fissuras labiopalatinas trata dos tipos de fissura labiopalatina e suas características, e apresenta discussões sobre o seu tratamento.

No capítulo Fontes de informação e o acesso à informação para pessoas com deficiência física são abordadas questões relativas às fontes de informação, acesso à informação, deficiência física, bem como inclusão social.

No capítulo procedimentos metodológicos é apresentada a metodologia utilizada para realização deste estudo, explicando sobre o tipo de pesquisa, procedimentos utilizados, técnica de coleta e análise de dados, além dos resultados da pesquisa.

2 FISSURA LABIOPALATINA

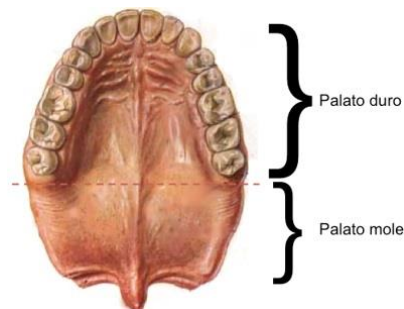
Anualmente, ocorrem 140 milhões de nascimentos em todo o mundo, segundo a Organização Mundial da Saúde¹, sendo que 4 milhões de bebês nascem com algum tipo de anomalia congênita, e dentre elas, as mais frequentes são as anomalias craniofaciais (POGREL; KAHNBERG; ANDERSON, 2016).

Entre os vários defeitos no desenvolvimento das regiões da boca e maxilofacial, algumas das mais comuns são as fendas orofaciais, que são formadas a partir de distúrbios no crescimento de “múltiplos processos teciduais que devem se unir e fundir de modo muito ordenado” (NEVILLE *et al*, 2009, p. 1). Quando não há, portanto, um crescimento correto dos tecidos ou a fusão destes, pode ocorrer a formação de fendas orofaciais.

Um dos tipos de fendas orofaciais mais comuns é a fissura labiopalatina, também conhecida por fissura labiopalatal ou lábio leporino. Dados do Ministério da Saúde divulgados em 2019 apontam que no Brasil a prevalência de fissuras labiopalatina é de uma para cada 650 nascidos vivos. Conforme Hupp, Ellis III e Tucker (2015) existem vários níveis de fissura: FL (fissura somente do lábio), podendo esta ser apenas em um lado (unilateral) ou nos dois lados (bilateral); a FP isolada (apenas palato) e a FL + FP (associada), quando acomete o lábio e o palato.

Neville, Damm, Allen e Bouquot (2009) explicam que a fenda labial (FL) é uma deformidade craniofacial congênita, gerando uma falha na fusão do processo nasal mediano com o processo maxilar, enquanto que a fenda palatina (FP) é um defeito na fusão das cristas palatinas, sendo frequente a junção dos dois tipos de fissura no paciente. A fissura labiopalatal (FLP) é caracterizada por uma fenda na região da boca e do palato, que é apresentado na figura 1.

Figura 1: Visão do palato



Fonte: site Anatomia em foco (2019)

¹ Dados disponíveis no site da Federação Brasileira das Sociedades de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO).

Regezi, Sciubba e Jordan (2013, p. 368) explicam a diferença entre a fenda labial e a fenda palatina, sendo que a primeira ocorre entre a sexta e sétima semana de gestação, em consequência da “falta de penetração das células do mesoderma nos sulcos epiteliais entre os processos nasais medial e lateral”, e a segunda ocorre na oitava semana, aproximadamente, quando há dissolução epitelial “de desenvolvimento embrionário, com falha de crescimento do mesoderma e falta de fusão dos processos palatinos laterais”.

As deformidades orofaciais, como já mencionado, estão entre as anomalias congênitas mais comuns. A prevalência da FLP ao nascimento varia entre 1:500 e 1:2.000, dependendo da etnia, e possuindo uma média de 1:700, conforme Pogrel, Kahnberg e Anderson (2016). Sobre isso, os autores afirmam que

[...] Há variações étnicas muito grandes, sendo a maior ocorrência registrada em nativos norte-americanos (3,6:1.000), seguidos por asiáticos (2,1:1.000 nascimentos de japoneses e 1,7:1.000 nascimentos de chineses), e caucasianos (1:1.000), e a mais baixa em afrodescendentes (0,3:1.000). A fenda palatina isolada (FP), que difere geneticamente da FL/P, tem uma taxa de prevalência ao nascimento de 1:2.000) e é mais similar em todas as populações. Cerca de metade das fendas bucais envolve o lábio e o palato (46%), um terço das fendas envolve apenas o palato (33%), e as fissuras apenas do lábio são responsáveis por 21% dos casos. As FL/P são mais frequentes unilaterais do que bilaterais e mais comuns em homens do que em mulheres. Os defeitos unilaterais ocorrem com mais frequência no lado esquerdo do que no direito. As fissuras do lábio ocorrem na proporção 6:3:1 para unilateral esquerda, unilateral direita e bilateral. As FP são mais comuns em mulheres e mais associadas a outras anomalias do desenvolvimento. (POGREL; KAHNBERG; ANDERSON, 2016, p. 298)

É necessário ressaltar que as fissuras podem estar associadas ou não a outras anomalias congênitas ou sindrômicas. As fendas isoladas (não associadas a outras patologias) não apresentam fator causal determinante, mas é importante considerar a incidência de algum tipo de fissura em portadores de síndromes. Quanto a isso, Pogrel, Kahnberg e Anderson (2016, p.298) explicam:

As fissuras são classificadas como não sindrômicas e sindrômicas com base em sua associação a outras anomalias. Cerca de 50% das FP e 10% das FL/P estão relacionadas com uma síndrome. Algumas síndromes comuns associadas a fissura labiopalatina incluem Síndrome de Van der Woude, síndrome de Treacher Collins, síndrome de Down, síndrome oral-facial-digital, síndrome de Opitz, microsomia craniofacial e síndrome alcoólica fetal. Quase metade das apresentações sindrômicas das fendas palatinas é associada à tríade de micrognatia, glossoptose e obstrução das vias respiratórias (sequência de Pierre Robin). As apresentações sindrômicas mais comuns dessa tríade são a síndrome de Stickler, que representa 25%, e a síndrome velocardiofacial (VCF), que responde por 15% de todos os indivíduos sindrômicos com fenda palatina.

Para além disso, é válido destacar a etiologia de caráter multifatorial das fissuras de lábio e/ou palato, pois ainda não foi possível determinar causas específicas para a ocorrência dessas anomalias, apesar dos vários fatores contribuintes já observados em estudos anteriores.

A etiologia das anomalias de fendas labiopalatinas ainda é muito discutida, mas a teoria mais corrente é a multifatorial, que preconiza a interação intergenes e entre fatores genéticos e fatores ambientais. Essa teoria, segundo Regezi, Sciubba e Jordan (2013, p. 368)

Implica que muitos genes de riscos contribuintes interagem entre si e com o meio ambiente, e coletivamente determinam se o princípio de anormalidade é violado, resultando em um defeito no feto em desenvolvimento. A herança poligênica ou multifatorial explica a transmissão de fenda isolada de lábio ou palato e é extremamente útil na predição do risco de ocorrência dessa anomalia entre os membros da família de um indivíduo afetado.

Hupp, Ellis III e Tucker (2015) apontam a genética como causa somente em 20% a 30% dos casos de fissura de lábio ou palato. No entanto, é indiscutível a relevância de estudos genéticos na determinação de risco de nascimento de crianças com algum tipo de fissura. Pogrel, Kahnberg e Anderson (2016), revelam que a chance de os pais terem filhos com FLP é de 0,14% (1:700), com risco de recorrência para parentes de primeiro grau é de 3,3% para FLP e de 2% para FP isolada; risco do segundo filho com fissura é de 2 a 5%, e do terceiro filho é de 9% a 12%; em gêmeos com FLP e FP isolada a probabilidade é maior para gêmeos monozigóticos do que para gêmeos heterozigóticos.

Os fatores ambientais parecem influenciar no desenvolvimento das fendas labiopalatinas no período embrionário. Algumas condições externas apontadas como fatores de risco foram o tabagismo, o etilismo, deficiência de ácido fólico e uso de medicamentos teratogênicos (retinoides, corticosteroides e anticonvulsivantes, como fenitoína e ácido valproico) durante o período periconcepcional (período anterior e posterior à concepção), além de diabetes materno, casamentos consanguíneos e obesidade. (POGREL; KAHNBERG; ANDERSON, 2016). Outros fatores apresentados foram: stress, hipertensão, epilepsia, infecção viriótica e poluição. (ELIAS, 2014).

2.1 Classificação

As fendas de palato e de lábio, devido às suas variedades, foram classificadas, ao longo dos anos, com o intuito de descrever as suas características clínicas, sendo útil para decidir o tipo de tratamento que deve ser dado ao paciente fissurado. Para melhor visualização das classificações das fissuras labiopalatinas apresentadas neste estudo, descremos o quadro 1.

Quadro 1: Classificação das Fissuras labiopalatinas

CLASSIFICAÇÃO DAS FISSURAS LABIOPALATINAS	
AUTOR	CLASSIFICAÇÃO
Ritchie (1922)	<p>- Fissuras Pré-alveolares. Subclassificação: - Fissuras unilaterais, bilaterais ou medianas. Especificação: Envolve apenas o lábio.</p> <p>- Fissuras Pós-alveolares. Especificação: Comprometendo somente o palato mole ou palato mole e palato duro ou fissuras submucosas.</p> <p>- Fissuras Alveolares Completas.</p>
Fogh-Andersen (1942)	<p>- Fissuras do lábio, alcançando ou não o forame incisivo, unilaterais ou bilaterais.</p> <p>- Fissuras de lábio e palato, unilaterais ou bilaterais.</p> <p>- Fissuras palatinas isoladas Especificação: Completas ou incompletas.</p> <p>- Fissuras raras da face Especificação: Fissuras não associadas ao palato primário e ao secundária.</p>
Spina et al. (1972)	<p>Grupo I ou Pré-Forame Incisivo Subclassificação: unilateral, bilateral e mediana, completas ou incompletas. Especificação: as fissuras localizam-se à frente do forame incisivo, podendo afetar o lábio e o rebordo alveolar (palato primário).</p> <p>Grupo II ou Transforame Incisivo Subclassificação: unilaterais ou bilaterais Especificação: as fissuras podem romper a maxila em toda sua extensão, desde o lábio superior, estendendo-se pelo assoalho nasal, rebordo alveolar, palato duro, palato mole até a úvula.</p> <p>Grupo III ou Pós-Forame Incisivo Especificação: constituem entidade clínica distinta dos grupos anteriores pois não afeta a estrutura peribucal. Envolvem apenas o palato secundário. Não há comprometimento estético, apenas funcional. As implicações funcionais restringem-se ao mecanismo velofaríngeo que é responsável pela ressonância nasal da fala.</p> <p>Grupo IV ou das Fissuras Raras da Face Especificação: atingem outras estruturas faciais. Fissuras do tipo oblíquas se estendem do lábio superior até a borda medial do olho; se originam da não fusão das saliências maxilares com as saliências nasais laterais e medianas. Fissuras faciais laterais ou transversais correm da boca em direção ao ouvido externo. Fissuras do lábio inferior e mandíbula resultam da não fusão completa das saliências mandibulares do primeiro arco branquial uma com a outra. Nariz bífido é resultado da fusão incompleta das saliências nasais medianas; entre outras.</p>

Fonte: adaptado de POERNER, 1996 *apud* MOORE e PERSAUD, 1994; ELIAS, 2014; POGREL, KAHNBERG e ANDERSON, 2016.

As primeiras classificações, entretanto, desconsideravam características embrionárias na formação do palato. Conforme Silva Filho et al (1990) *apud* Poerner (1996), a grande inovação dos pesquisadores foi considerar o forame incisivo como elemento de classificação

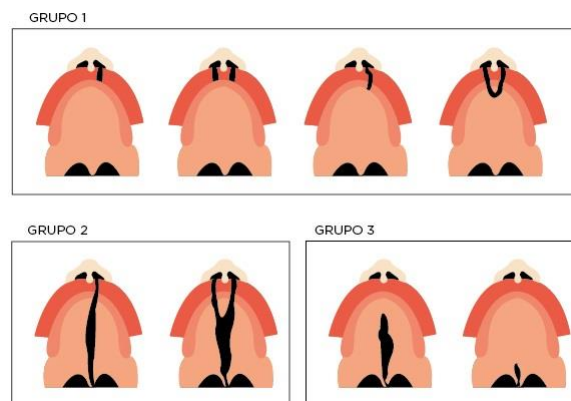
das fissuras.

A partir da primeira metade do século é que uma inovação importante teve início com a criação de um sistema baseado em padrões embriológicos de fusão dos processos faciais. Este tipo de classificação leva em conta a individualidade embriológica da formação do palato primário e do palato secundário, separados pelo forame incisivo. (SILVA FILHO e FERRARI JÚNIOR, (1990) *apud* POERNER, 1996, p.7)

O primeiro sistema de classificação a distinguir as fissuras labiopalatinas quanto ao envolvimento do forame incisivo foi sugerido por Fogh-Andersen, em 1942, e dividia as fissuras em quatro grupos segundo o quadro 1. Victor Spina, professor adjunto do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), além de outros pesquisadores, propôs uma classificação clara e objetiva, em 1972. Essa classificação facilita a interação de uma equipe multidisciplinar, se baseia em princípios embriológicos e admite “a ação de mecanismos independentes responsáveis pela formação das estruturas anteriores (palato primário) e posteriores (palato secundário) ao forame incisivo, ponto de referência anatômico eleito para esta classificação”. (ELIAS, 2014, p. 140).

A classificação de Spina *et al* (1972), considerava o forame incisivo como o elemento de referência, dividindo-se em quatro grupos: Fissuras Pré-Forame Incisivo (fissuras de lábio que podem ou não acometer o rebordo alveolar), Fissuras Transforame Incisivo (fissuras de lábio e palato que acometem toda a maxila, e os palatos primário e secundário), Fissuras Pós-Forame Incisivo (fissuras que comprometem o palato secundário) e Fissuras Raras da face, como mostra a figura 1.

Figura 2: Classificação de Spina et al (1972)



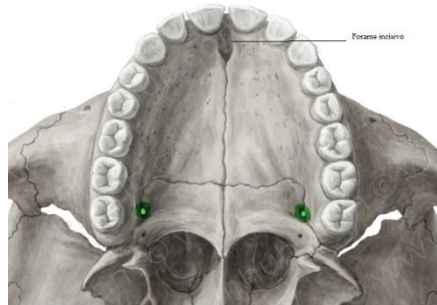
Fonte: site Vida plena e Odonto (2019)

O que é relevante considerar neste ponto é que não se pode iniciar um tratamento sem conhecer as características de cada tipo de fissura. Os primeiros sistemas de classificação não

levaram em conta características embriológicas nos processos de formação da face, como o forame incisivo, mas abriram caminho para novos estudos.

Ao considerar o forame incisivo como elemento estratégico na anatomia do fissurado, Spina incluiu as fissuras medianas no subgrupo de Fissuras Pré-Forame Incisivo. Contudo, as fissuras medianas foram incluídas somente no grupo I, que considera apenas as fissuras labiais, desconsiderando as fissuras medianas que afetam também o palato. Silva Filho (1992), posteriormente, corrigiu essa falha, levando em conta as fissuras medianas como Fissuras de Transforame Incisivo que também acometem o palato. A figura 2 indica a localização do forame incisivo.

Figura 3: Forame incisivo



Fonte: site Kenhub (2019)

A classificação das fissuras permite que as diferentes anomalias na formação das estruturas craniofaciais e seus impactos na saúde e socialização dos fissurados sejam analisados, e, a partir daí, sejam direcionadas condutas terapêuticas iniciais e o possível tratamento que o paciente deverá seguir.

2.2 Tratamento

Após a identificação do tipo de fissura, é possível saber qual o tratamento mais indicado para o paciente fissurado. É importante salientar que cada caso é único, necessitando de um protocolo de tratamento diferente, não havendo, portanto, um protocolo de atendimento padrão, embora haja etapas comuns durante a reabilitação do indivíduo fissurado.

O tratamento das fendas labiopalatais deve ser sequenciado cronologicamente, com acompanhamento de equipe multi e interdisciplinar, devido às várias sequelas ocasionadas por esse tipo de malformação. A reabilitação do paciente pode levar de 16 a 20 anos, dependendo do caso, iniciando-se já no parto, com a identificação do tipo de fenda. A partir daí, os pais são orientados a procurarem o tratamento adequado para a reabilitação total do seu filho,

sendo recomendada a cirurgia para correção do lábio nos três primeiros meses de vida, na maior parte dos casos, enquanto que o fechamento do palato deve ocorrer por volta dos 18 meses de vida da criança. (HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS – USP, 2019)²

O atendimento interdisciplinar é fundamental para o paciente fissurado, já que este sofrerá com inúmeros problemas ao longo de seu desenvolvimento que comprometerão a sua qualidade de vida. Nesse sentido, Pogrel, Kahnberg e Andersson (2016) explicam o objetivo da abordagem interdisciplinar para a melhoria de vida da pessoa acometida por fenda labial e/ou palatina.

A ideia do atendimento interdisciplinar é coordenar o tratamento por vários especialistas em tempo hábil, com o objetivo de alcançar a normalidade em todos os aspectos, incluindo alimentação, respiração, fonação, audição, alinhamento dos dentes, aparência e desenvolvimento físico e psicológico em geral. [...] As equipes de manejo das fissuras geralmente incluem cirurgião craniomaxilofacial, pediatra, enfermeiro, fonoaudiólogo, ortodontista, assistente social e geneticista. POGREL, KAHNBERG e ANDERSSON, 2016, p. 300)

O ideal é que o tratamento seja iniciado no pré-natal, quando a fissura já pode ser identificada, informando aos pais sobre as características das fendas orofaciais e seu longo e complexo tratamento, preparando-os para a rotina de cuidados e assistência médica exigidos pela condição seu filho. Além disso, uma boa avaliação pós-parto identificará a existência de outras anomalias associadas à FLP, como cardiopatias congênitas, renais ou alterações nas vias respiratórias. É importante ressaltar a importância do correto aconselhamento por parte da equipe médica quanto a problemas nas vias respiratórias ou de alimentação, o que poderá acarretar ao paciente com FLP deficiências nutricionais e respiratórias durante toda a sua vida. Por isso, é essencial que a reabilitação do paciente fissurado seja iniciada logo nos primeiros meses de vida, seguindo a cronologia do tratamento do paciente fissurado, conforme o quadro abaixo:

² Disponível em: <https://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/>. Acesso em 22 nov. 2019

Quadro 2: Cronologia do tratamento do paciente portador de fissura.

IDADE	PROCEDIEMNTO
Pré-natal	Diagnóstico e aconselhamento aos pais
0 a 6 meses	Avaliação geral de anomalias associadas; Avaliação ORL – respiração, alimentação, deglutição e audição; Ortopedia pré-operatória (0 a 3 meses); Reparação de lábio primário (3 a 4 meses)
6 meses a 2 anos	Fonoaudiologia e avaliação sensorial motora bucal; Tubinhos/tubos de ventilação de orelha interna (conforme necessidade); Reparação do palato primário (9 a 12 meses)
3 a 5 anos	Atendimento odontológico; Avaliação fonoaudiológica e terapia (conforme necessidade); Avaliação da necessidade de revisão do lábio
6 a 12 anos	Correção da disfunção velofaríngea (conforme necessidade) Tratamento ortodôntico – fase 1; Reparação da fissura alveolar (8 a 11 anos)
13 a 18 anos	Tratamento ortodôntico – fase 2; Cirurgia ortognática (se necessário) – 14 a 16 anos (mulheres), 16 a 18 anos (homens); Revisão da queilorrinoplastia; Recolocação de dentes ausentes (conforme necessidade)

Fonte: adaptado de POGREL, KAHNBERG e ANDERSSON (2016, p.301)

Esse protocolo com todos os procedimentos necessários para a plena reabilitação do paciente com FLP demonstra o quão pacientes e cuidadosos os pais deverão ser com seus filhos, além de também indicar que os pais deverão estar bem informados sobre quais procedimentos tomar, a época correta de realização deste e onde e com quem realizar tal procedimento. Entretanto, é importante salientar que cada instituição pode desenvolver seu próprio protocolo, conforme decisão da equipe médica, objetivando atender melhor seus pacientes. O cumprimento do protocolo de atendimento possibilita uma maior qualidade de vida para o paciente fissurado, que, geralmente, sofre com diversos problemas que lhe causam inúmeros prejuízos. A alimentação é uma das questões primárias a serem tratadas, tendo em vista que uma criança com FLP pode apresentar dificuldades na sucção e ingestão do leite materno, causando deglutição e problemas nutricionais, que ocorrem quando a criança não consegue sugar o leite no seio da mãe, ato que necessita de certa pressão para a saída do leite, além de estimular a sua produção. (POGREL, KAHNBERG e ANDERSSON, 2016).

Além do aspecto nutricional, a sucção do leite materno para Elias (2014, p.143), também é importante “como estímulo ao desenvolvimento da face e do sistema motor oral para a fala”. Portanto, a amamentação do recém-nascido fissurado deve ser sempre orientada e estimulada, pois assim como em outros casos, além de contato físico e dos laços afetivos desenvolvidos entre mãe e filho, o ato de amamentar protege contra infecções, nutre adequadamente e possibilita melhorias nos aspectos anatômicos da face e motores da fala. (ELIAS, 2014)

Crianças com fissura labial isolada, conforme Pogrel, Kahnberg e Andersson (2016), podem apresentar dificuldades em sugar o mamilo, mas geralmente podem ser amamentadas antes e depois da correção do lábio. A fenda palatina, contudo, dificulta a pressão necessária para a sucção do leite pela criança. No entanto, na impossibilidade de amamentação da criança com FLP, outras formas de aleitamento devem ser estimuladas, sejam por leite industrializado ou leite materno através de mamadeiras, buscando formas de sucção que exijam menos pressão intra-oral, favorecendo o desenvolvimento físico e emocional do paciente fissurado.

Outro problema que traz inúmeros transtornos para a vida do fissurado, principalmente de ordem psicológica, é a fala, que é um dos aspectos que mais preocupam os médicos que tratam de pessoas com fissuras, sendo a cirurgia para correção do palato um procedimento vital para a qualidade de vida desse paciente. No entanto, o momento certo para a realização da correção cirúrgica deve ser bem avaliado, para não haver comprometimento dos aspectos da fala.

[...] O momento certo para a cirurgia de fechamento do palato (duro e mole) foi amplamente discutido, sendo, no início, aceito que a melhor opção era adiar a cirurgia, a fim de minimizar a deficiência no crescimento maxilofacial. Entretanto, atualmente, é aceito que a cirurgia para correção dos palatos mole e duro alcança melhores resultados fonéticos quando realizada antes do desenvolvimento da fala. (POGREL, KAHNBERG e ANDERSSON, 2016, p. 307).

Os problemas da fala em indivíduos com FLP são quatro, como explica Hupp, Ellis III e Tucker (2015): retardo de sons consonantais, hipernasalidade, malformação dentária, problemas de audição. O retardo de sons consonantais (“p”, “b”, “k”, “g”, “t”, “d” entre outros), devido à fissura, gera dificuldades na atividade da linguagem, tendo em vista a dificuldade do paciente em articular fonemas.

A hipernasalidade gera a voz nasalizada e ocorre em pacientes com palato mole fissurado, sendo decorrente da deformidade do mecanismo velovaríngeo (palato mole e paredes da faringe), podendo permanecer mesmo após a cirurgia para correção. Sobre isso, Hupp, Ellis III e Tucker (2015, p.582) explicam:

[...] Malformações dentárias, maloclusões e posicionamento atípico da língua podem se desenvolver antes da cirurgia de correção, causando problemas na articulação dos sons. [...] Indivíduos com fissura labiopalatina têm mecanismo compensatório velovaríngeo, da língua, e nasal, na tentativa de produzir uma fala inteligível.

As pessoas com FLP estão predispostos a problemas de ouvido, conforme Hupp, Ellis III e Tucker (2015), devido a mudanças na anatomia da musculatura do palato mole, que fica próxima à tuba auditiva, causando obstrução no ouvido médio, o que pode levar ao acúmulo

do fluído seroso e resultar em otite média serosa e, em casos mais graves, otite média supurada. Devido a esses problemas, crianças com fissura palatina necessitam ter seu ouvido médio desobstruído com frequência, procedimento realizado por um otorrinolaringologista, que consiste em criar um orifício e inserir um pequeno tubo de plástico no interior da membrana do tímpano, drenando o ouvido para a nasofaringe (timpanotomia). Sobre os problemas auditivos em pessoas fissuradas, Hupp, Ellis III e Tucker (2015, p. 582) esclarecem:

A otite média serosa crônica é comum entre crianças com fissura de palato, e múltiplas timpanotomias são frequentemente necessárias. A otite média serosa crônica apresenta uma série ameaça para a audição.

Por causa da inflamação crônica no ouvido médio, deficiências auditivas são comuns em pacientes com fissura labiopalatal. O tipo de perda de audição associada ao paciente com fissura labiopalatal é condutor, isto é, a via neural para o cérebro continua a funcionar normalmente. O problema nesses casos é que o som não atinge o órgão auditivo sensorial de forma eficiente devido a mudanças anatômicas do ouvido médio. No entanto, se o problema não for corrigido, pode resultar em danos auditivos permanentes ao nervo sensorial (*i.e.*, perda neuronal sensorial). Esse tipo de dano é irreparável. A gama de deficiência auditiva encontrada em indivíduos com fissura palatina é muito grande. A perda pode ser grande o suficiente para que o som da fala normal seja ouvido em menos da metade do volume esperado. Além disso, certos sons da fala (chamados *fonemas*), tais como os sons de “s”, “ch”, e “t”, podem ser ouvidos mal. Audiogramas são exames úteis e devem ser realizados repetidamente, em pacientes com fissuras de palato para monitorar o desempenho da capacidade auditiva.

Todas essas questões afetam psicologicamente a pessoa com FLP, que pode ter problemas com a sua aparência, vergonha, baixa autoestima, dificuldade de socialização, além de possíveis dificuldades no aprendizado e para inserção no mercado de trabalho. No entanto, não é apenas o fissurado que sofre com o tratamento longo e as consequências físicas, psicológicas e sociais, a família também sofre, pois desde o recebimento da notícia de que serão pais de uma criança fissurada até o final do tratamento passarão por muitas dificuldades.

O acompanhamento psicológico é imprescindível tanto para o portador de fissura como para seus pais durante todo o tratamento, visto as inúmeras dificuldades impostas pela FLP, além de questões como preconceito e falta de políticas públicas que atendam às necessidades do fissurado.

O melhor modo, portanto de estar preparado para enfrentar as adversidades que poderão surgir durante o longo período de reabilitação do paciente é estar bem informado sobre as características da FLP, qual o tratamento e onde buscá-lo, quais os direitos do paciente e de sua família. Geralmente, as informações iniciais são dadas pela equipe médica e de assistência social no hospital onde foi feito o parto da criança, mas é necessário que a família continue buscando assistência durante todo o tratamento, bem como fontes de informações confiáveis,

a fim de estar bem orientada e ter condições de cuidar efetivamente do seu filho, dando apoio emocional e contribuindo para o seu pleno desenvolvimento físico e psicossocial.

3 FONTES DE INFORMAÇÃO E O ACESSO À INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Encontrar a informação que se deseja ou que se necessita diante do grande volume e variedade de informações disponíveis atualmente não é tarefa das mais fáceis. Entretanto, com a facilidade de produção e disseminação de conteúdos informacionais proporcionados pelas TDICS, encontrar a informação certa, ou verídica, está cada vez mais difícil. Escolher fontes de informação confiáveis, portanto, é imprescindível para que o usuário possa encontrar e fazer uso da informação que lhe está faltando.

A partir do exposto, faz-se necessário explicar o que são fontes de informação. Conforme Pinto e Cavalcante (2015, p.21), fontes de informação são

[...] documentos (verbais ou não verbais) que portam conhecimentos registrados ou que, simbolicamente, representam fatos ou acontecimentos históricos e/ou podem ser considerados como testemunhos de algum fato ao longo da história. Podemos dizer, portanto, que são os recursos passíveis de possibilidades de portar informações e/ou conhecimentos e acessá-los por quaisquer meios ou canais de informação.

Cunha (2008, p.172) define fontes de informação como “origem física da informação, ou o lugar onde pode ser encontrada. Tanto pode ser uma pessoa, como uma instituição ou um documento”. Ao mencionar a origem da fonte, Cunha se aproxima do pensamento de Pinto e Cavalcante (2015) ao expor que as fontes de informação podem ser classificadas quanto à sua origem (fontes pessoais); quanto ao tipo de suporte do registro (livros e outros documentos verbais e não verbais) e quanto às organizações (públicas ou privadas), onde as organizações são a própria fonte de informação. Neste último caso, entende-se que uma organização pode ser considerada uma fonte de informação devido à abundante quantidade de documentos que gera e recebe, bem como às pessoas que trabalham nelas, também fonte de informação e conhecimento.

Percebe-se, a partir do pensamento de Grogan, que as fontes informacionais, apesar de serem de formatos distintos, têm como característica fundamental carregarem informações que poderão ou não satisfazer as necessidades das pessoas que a elas tiverem acesso. Sobre isso, Pinto e Cavalcante (2015, p. 22) citam Villaseñor (1999, p. 30) ao expor mais um conceito para fontes de informação, que seria, conforme tradução das autoras:

[...] todos aqueles instrumentos e recursos que servem para satisfazer as necessidades de informação de qualquer pessoa, sejam criadas ou não com essa finalidade e usadas diretamente ou não com a mediação de um profissional da informação. São os recursos necessários para se poder ter acesso à informação e ao conhecimento em geral.

Cunha (2001) citando Grogan (1970) explica que as fontes de informação podem ser divididas em três categorias:

- a) documentos primários: contêm, principalmente, novas informações ou novas interpretações de idéias e/ou fatos acontecidos; alguns podem ter o aspecto de registro de observações (como, por exemplo, os relatórios de expedições científicas) ou podem ser descritivos (como a literatura comercial);
- b) documentos secundários: contêm informações sobre documentos primários e são arranjados segundo um plano definitivo; são, na verdade, os organizadores dos documentos primários e guiam o leitor para eles;
- c) documentos terciários: têm como função principal ajudar o leitor na pesquisa de fontes primárias e secundárias, sendo que, na maioria, não trazem nenhum conhecimento ou assunto como um todo, isto é, são sinalizadores de localização ou indicadores sobre os documentos primários ou secundários, além de informação factual. [...]

É importante frisar que o advento da internet contribuiu para que uma abundante quantidade de informações fosse produzida e compartilhada por qualquer pessoa, o que torna o ciberespaço um espaço democrático para compartilhamento de informação. Qualquer pessoa pode produzir, compartilhar e buscar o que quiser, quando quiser. Pinto e Cavalcante (2015), salientam que o ciberespaço favoreceu o surgimento de outras fontes de informação que se misturam, dificultando a permanência das classificações em apenas três tipos, pois, segundo as autoras, “tudo é passível de ser considerado fonte de informação que se cria e recria”. (PINTO, CAVALCANTE, 2015, p. 23).

A partir do exposto, fica evidente que sanar uma necessidade informacional deve ser o fim de toda e qualquer tipo de fonte de informação. As necessidades informacionais dos usuários, estão relacionadas ao pensamento cognitivo, portanto à construção ou transformação de conhecimento. Bettiol (1990, p.67) define necessidades de informação “como uma urgência de saber, compreender ou descrever um determinado assunto com o objetivo de obter uma visão mais clara e mais eficiente de uma realidade surgida no ambiente sócio-político-cultural que afeta o usuário”.

Com base nesse pensamento, percebe-se que as necessidades de informação estão vinculadas a uma necessidade de saber, de conhecer, como defende Tricot (2004, p.4 *apud* PINTO; CAVALCANTE, 2015, p. 25), ao afirmar que “a necessidade de informação corresponde a uma ausência de conhecimento de um indivíduo particular em uma situação particular [...] Ter consciência dessa necessidade implica que o indivíduo tem conhecimento.”. Portanto, reconhecer que tem uma necessidade é o primeiro passo para que seja iniciada a busca em fontes de informação.

Sendo o atendimento das necessidades do usuário o principal fundamento dos esforços

do profissional da informação, é imperativo que este usuário assuma o papel de sujeito ativo no processo de apropriação da informação e torne-se competente em informação. Sobre isso, Almeida e Farias (2019, p. 39) afirmam que:

As etapas do processo de mediação devem convergir para o desenvolvimento da competência em informação nos usuários a fim de possibilitar que estes tenham autonomia em acessar e utilizar de forma eficiente e eficaz as informações disponíveis nos diferentes tipos de documentos e suportes, bem como para que se dediquem à geração de novos conhecimentos.

Apesar de o reconhecimento da necessidade informacional ser relevante para a aquisição de informação, a seleção da fonte a ser utilizada também é importante nesse processo de aquisição de conhecimento, devendo estar de acordo com as necessidades e o nível de conhecimento que o indivíduo possui. Nesse ponto, a atuação do bibliotecário enquanto mediador da informação, configura-se como um diferencial, oferecendo fontes mais adequadas à demanda do solicitante. Um bibliotecário competente em informação, atualizado com os recursos tecnológicos e com procedimentos técnicos para a organização, busca, acesso e uso da informação, poderá educar seus usuários para tornarem-se competente em informação, estando aptos a buscar e encontrar a informação demandada, apropriando-se dela de forma efetiva, como dito anteriormente.

A interação entre o usuário, o mediador e as fontes informacionais é o que caracteriza a ação mediadora. Ressalta-se, no entanto, que o fim dessa ação deve ser sempre atender as necessidades informacionais do sujeito que demanda a informação. Silva (2015, p.103) evidencia o caráter interacionista da mediação ao conceituá-la como:

um conjunto de práticas construtivas de intervenções e interferências regidas por intencionalidades, normas/regras, correntes teórico-ideológicas e crenças concebidas pelo profissional da informação em interação com os usuários no âmbito de suas realidades cotidianas e experienciais, indicando procedimentos singulares, coletivos e/ou plurais de acesso e uso da informação, estimulando à apreensão e apropriação para satisfação de necessidades de informação. (SILVA, 2015, p.103).

O pensamento do autor anteriormente citado evidencia a relevância do contexto sociocultural no qual está inserido o usuário, as competências em informação do bibliotecário e o uso e apropriação da informação pelo usuário. No entanto, vale ressaltar um ponto importante para o uso de fontes de informação: o acesso. Acessar a informação é o que possibilita a seleção, a avaliação e o uso dela. Para tanto, é necessário que o profissional da informação busque a informação de modo exaustivo em todo material disponível, seja ele

físico ou eletrônico, estando ele disponível no espaço físico da unidade informacional ou em rede digital.

Nesse contexto, as TIDICs, sobretudo a internet, configuram-se como importante fonte de informação para pessoas que buscam acesso rápido a informações que satisfaçam suas necessidades informacionais ou mesmo como um espaço de interação entre pessoas que buscam objetivos semelhantes ou possuem gostos parecidos. Além disso, elas oportunizam a inclusão social de pessoas com deficiência, através de *smartphones*, internet e tecnologias assistivas, como será descrito a seguir.

3.1 ACESSO À INFORMAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

O acesso à informação é um direito assegurado a todos os cidadãos pela Constituição Federal do Brasil, de 1988. O artigo 5º, inciso XIV da Constituição brasileira declara que:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

XIV - e assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional;

O direito ao acesso à informação implica em outras questões, que vão desde a que tipo de informações podemos acessar até as garantias de condições de acesso. Entre os vários tipos de informação a que um indivíduo tem direito, a Constituição garante o direito ao acesso à informação para a saúde, bem como define como princípios fundamentais a cidadania e a dignidade da pessoa humana.

Essa discussão evidencia a questão da inclusão social como promotora de melhorias das condições de vida de pessoas excluídas, a fim de reduzir as desigualdades sociais. Entre os meios de inclusão social está o acesso à informação, que oportuniza a inclusão informacional. Nesta perspectiva, vale ressaltar o acesso à informação a pessoas com deficiência (PCD) como meio de inclusão social, favorecendo condições equivalentes de oportunidades a essas pessoas.

Pessoa com deficiência física foi assim definida pela lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

O acesso à informação para pessoas com deficiência (PCD) é um direito apregoado pela Organização das Nações Unidas (ONU) em Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) aprovada pelo Congresso Nacional, através do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, e que serviu de base para a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Os artigos 9 e 24 da Convenção tratam do direito à acessibilidade e à educação.

Artigo 9

Acessibilidade

1.A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, serão aplicadas, entre outros, a:

- a) Edifícios, rodovias, meios de transporte e outras instalações internas e externas, inclusive escolas, residências, instalações médicas e local de trabalho;
- b) Informações, comunicações e outros serviços, inclusive serviços eletrônicos e serviços de emergência.

[...]

- f) Promover outras formas apropriadas de assistência e apoio a pessoas com deficiência, a fim de assegurar a essas pessoas o acesso a informações;
- g) Promover o acesso de pessoas com deficiência a novos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, inclusive à Internet;
- h) Promover, desde a fase inicial, a concepção, o desenvolvimento, a produção e a disseminação de sistemas e tecnologias de informação e comunicação, a fim de que esses sistemas e tecnologias se tornem acessíveis a custo mínimo.

[...]

Artigo 24

Educação

1.Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportuni-

des, os Estados Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, com os seguintes objetivos:

- a) O pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e auto-estima, além do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana;
 - b) O máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais;
 - c) A participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre.
- [...]

3. Os Estados Partes assegurarão às pessoas com deficiência a possibilidade de adquirir as competências práticas e sociais necessárias de modo a facilitar às pessoas com deficiência sua plena e igual participação no sistema de ensino e na vida em comunidade. [...] (BRASIL, 2009, online)

O que fica evidente aqui é o conceito de inclusão, que visa uma participação mais integral e ativa da PCD no desenvolvimento social, cultural e econômico de sua comunidade, tendo em vista que essas pessoas muitas vezes sofrem com a falta de equidade de condições e oportunidades. Esse pensamento é corroborado por Camargo (2017, p.1) ao afirmar que:

A inclusão é um paradigma que se aplica aos mais variados espaços físicos e simbólicos. Os grupos de pessoas, nos contextos inclusivos, têm suas características idiossincráticas reconhecidas e valorizadas. Por isto, participam efetivamente. Segundo o referido paradigma, identidade, diferença e diversidade representam vantagens sociais que favorecem o surgimento e o estabelecimento de relações de solidariedade e de colaboração. Nos contextos sociais inclusivos, tais grupos não são passivos, respondendo à sua mudança e agindo sobre ela. Assim, em relação dialética com o objeto sócio-cultural, transformam-no e são transformados por ele.

O Relatório Global UNESCO: abrindo novos caminhos para o empoderamento: TIC no acesso à informação e ao conhecimento para as pessoas com deficiência (2014) defende uma sociedade mais inclusiva, apontando as TICs como ferramentas de inclusão social.

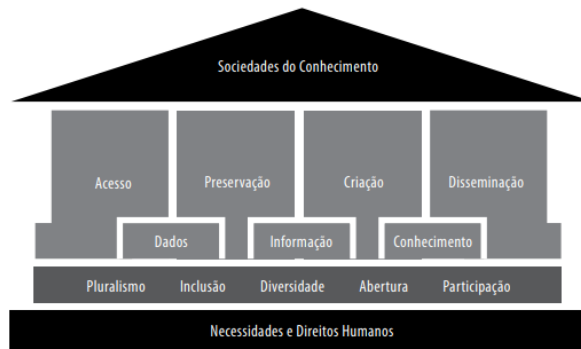
O acesso à informação e ao conhecimento foi conceituado de forma mais ampla neste relatório para significar: o acesso, avaliação e manutenção de informações para a criação e difusão do conhecimento utilizando as tecnologias adequadas para construir Sociedades do Conhecimento inclusivas, pluralistas, igualitárias, abertas e participativas. (UNESCO, 2014, p. 26)

A relevância desse relatório para o presente estudo está na sua profunda relação temática com a área Biblioteconomia, ou seja, o acesso à informação na sociedade do conhecimento. Sobre esta última, a UNESCO cita o Relatório da Sociedade do Conhecimento (2014, p.26), que “identificou a informação e o conhecimento como recursos essenciais para o desenvolvimento individual, envolvimento social e crescimento econômico, discutindo os desafios existentes, tais como a desigualdade e a exclusão.” O acesso à informação deve ser en-

tendido, então, como um meio de inclusão social, pois, através da apropriação da informação, os sujeitos constroem conhecimentos que lhe trazem melhorias na sua qualidade de vida.

A figura 4 ilustra o papel da informação na Sociedade do Conhecimento, tendo como base dessa sociedade o reconhecimento das necessidades individuais de todas as pessoas, inclusive as das PCD, como direito universal.

Figura 4: Sociedade do Conhecimento



* Nível 1: necessidades e direitos humanos; Nível 2: pluralismo, inclusão, diversidade, abertura, participação; nível 3: dados, informação, conhecimento; nível 4: acesso, preservação, criação, disseminação; nível 5: sociedades do conhecimento.

Fonte: UNESCO (2014)

Destarte, torna-se relevante expor brevemente o conceito de tecnologias assistivas, que exercem relevante importância no acesso à informação para pessoas com deficiência, contribuindo para que ela faça parte da sociedade do conhecimento de forma ativa. Galvão Filho (2013) cita o conceito do Comitê de Ajudas Técnicas (CAT), instaurado pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, em 2006, para esclarecer sobre tecnologias assistivas.

Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (CAT, 2007, *apud* GALVÃO FILHO, 2013).

Esse conceito foi aprovado em 2007 pela Comissão de Conceituação e Estudo de Normas do CAT, evidencia duas questões importantes: a interdisciplinaridade, que permite o estudo e desenvolvimento de pesquisas e ações que atendam às necessidades específicas de pessoas com deficiências; e a inclusão social, que propicia uma participação mais ativa da PCD, por meio de políticas públicas específicas para essas pessoas. Segundo Rersch (2017), o conceito do CAT “extrapola a concepção de produto e agrega outras atribuições ao conceito

de ajudas técnicas como: estratégias, serviços e práticas que favorecem o desenvolvimento de habilidades de pessoas com deficiência”. Ou seja, a autora destaca que tecnologia não diz respeito apenas a inovações eletrônicas, ligadas à computação, mas a qualquer produto, serviço ou modos de ação que promovam a acessibilidade às pessoas com deficiência.

A partir desta discussão, destacam-se as tecnologias infocomunicacionais, entre elas, as tecnologias móveis, a Internet e as tecnologias assistivas, como importantes ferramentas para o acesso à informação para pessoas com deficiência na sociedade do conhecimento, favorecendo a inclusão dessas pessoas na sociedade.

3.2 REDES SOCIAIS COMO FONTES DE INFORMAÇÃO

Com a explosão informacional iniciada no século XV, com o surgimento da imprensa por Gutemberg, e ampliada com o surgimento da Internet e outras tecnologias digitais, acessar de forma rápida as informações disponibilizadas em meio analógico e eletrônico tem se configurado um grande desafio para a Biblioteconomia.

As Tecnologias Digitais da Informação e Comunicação (TDICs) trouxeram novas maneiras de ver e apreender o mundo. Essas mudanças aceleradas das tecnologias digitais que tanto impactam no cotidiano das pessoas refletem o importante papel que a tecnologia exerce na sociedade moderna frente ao desafio de atender às demandas informacionais de indivíduos que não mais buscam informações entre as quatro paredes de sua casa, da biblioteca que frequentam ou mesmo em jornais ou revistas. O usuário agora é móvel, conectado; a informação pode ser acessada em qualquer lugar.

Internet alterou a maneira de nos comunicarmos e cada vez mais diferentes sujeitos usam a Internet para interagir com outras pessoas, trocar informações, realizar movimentações financeiras, aumentando o fluxo na rede. A respeito da Internet, Marteleto (2010, p. 32) expõe

A Internet, chamada “rede das redes”, caracteriza-se por dois aspectos principais. Primeiro, é um grande acervo de dados e de informações aberto a múltiplas escritas, consultas, leituras, usos e apropriações. Segundo, é uma arena ampliada geograficamente e socialmente para interação, comunicação e sociabilidade.

Sobre essa ampliação geográfica e social proporcionadas pela Internet a que Marteleto se refere, Castells (2003, p.170) afirma:

A era da internet foi aclamada como o fim da geografia. De fato, a internet tem uma geografia própria, uma geografia feita de redes e nós que processam o fluxo de informação gerados e administrados a partir de lugares. Como a unidade é a rede, a arquitetura e a dinâmica de múltiplas redes são as fontes de significados e função

para cada lugar.

Castells (2009, p. 565), expõe ainda que “Embora a forma de organização social em redes tenha existido em outros tempos e espaços, o novo paradigma da tecnologia da informação fornece a base material para a sua expansão penetrante em toda a estrutura social”, que estão presentes no nosso cotidiano e permite-nos a troca de ideias, consentindo a participação da sociedade num mínimo espaço de tempo. Segundo Di Felice (2008 *apud* STEGANHA, 2010), a alteração dos processos de repasse de informações proporcionada pela passagem do analógico para o digital altera a direção dos fluxos, a posição e a identidade dos sujeitos interagentes.

Essa virtualização dos espaços e das relações sociais, mediadas pelas tecnologias digitais, evidencia o impacto da internet na sociedade globalizada, bem como na construção das redes sociais virtuais. Esse espaço de interações virtuais foi definido por Levy (1999, p.17) como ciberespaço, que é

[...] o novo meio de comunicação que surge da interconexão mundial dos computadores. O termo especifica não apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo (Lévy, 1999. p. 17).

No ciberespaço, as relações entre sujeitos, possibilitadas pela Internet podem ser estabelecidas de várias formas, e uma delas são as redes sociais, que são meios de comunicação acessíveis digitalmente pelos quais são compartilhados informações, conhecimentos e opiniões. Embora as redes sociais não sejam algo novo, a noção de grupos de indivíduos que interagem entre si no espaço digital é algo relativamente recente, e se constituem como uma forma de interação direta e transparente entre pessoas que compartilham valores e objetivos comuns.

De acordo com Recuero (2009), uma rede social é definida como um conjunto de dois elementos: atores (pessoas, instituições ou grupos; os nós da rede) e suas conexões (interações ou laços sociais). Neste caso, vale destacar o conceito de Recuero para rede social:

é uma metáfora para observar os padrões de conexão de um grupo social, a partir das conexões estabelecidas entre os diversos atores. A abordagem da rede tem, assim, seu foco na estrutura social, onde não é possível isolar os atores sociais e nem suas conexões. (RECUERO, 2009, p.24).

Nesse contexto, as redes sociais na internet alteraram a noção de espaço-tempo e as

relações sociais, cada vez mais mediadas pelas tecnologias digitais. Para Recuero (2011, p.31) as interações são parte das percepções que os atores sociais têm do universo que o rodeia, sendo, portanto, “aquela ação que tem um reflexo comunicativo entre o indivíduo e seus pares, como reflexo social”. As interações nas comunidades virtuais, desse modo, se estabelecem através das afinidades entre os sujeitos que dela participam, organizando-se em torno de um objetivo comum, em um processo de troca e/ou colaboração mediado pelo computador.

É interessante notar que a interação nessas comunidades nem sempre existe ou existia fora da rede, mas pode ocorrer no espaço físico, por causa da interação virtual mediada pelas redes sociais na internet. Recuero (2011, p.156) explica sobre a interação virtual estabelecida nesse tipo comunidade, explicando que elas

[...] são formadas pela associação de atores através da interação social reativa (associar-se ao grupo e ser aceito pelo mesmo), que não pressupõe interação direta entre os atores, ou mesmo interação social no sentido de conversação. No entanto, tais vínculos podem surgir entre os atores a partir da interação na comunidade. A comunidade preexiste à interação mútua, sendo esta decorrência daquela. Sua estrutura vem, portanto, da conexão através de outro tipo de interação. Essa interação uma vez forjada, só será extinta se os integrantes assim desejarem.

As comunidades virtuais, devido ao grande fluxo informacional gerado nelas, podem ser consideradas fontes de informações, que facilitam o acesso a informações especializadas ou não, e que podem responder a uma demanda informacional de pessoas com as mais variadas necessidades ou desejos, entre elas, as PCD, que possuem demandas mais específicas, ou os familiares destas, que usam as fontes para obter ou aumentar seus conhecimentos sobre a condição e tratamento da pessoa com deficiência.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O delineamento metodológico da pesquisa aqui descrita, em observância aos objetivos definidos, a fim de compreender o objeto deste estudo, que é um perfil no Instagram.

Minayo (2007, p. 44) define metodologia:

(...) a) como a discussão epistemológica sobre o “caminho do pensamento” que o tema ou o objeto de investigação requer; b) como a apresentação adequada e justificada dos métodos, técnicas e dos instrumentos operativos que devem ser utilizados para as buscas relativas às indagações da investigação; c) e como a “criatividade do pesquisador”, ou seja, a sua marca pessoal e específica na forma de articular teoria, métodos, achados experimentais, observacionais ou de qualquer outro tipo específico de resposta às indagações específicas.

Ainda segundo Minayo (2007, p.44), a metodologia “deve dispor de um instrumental claro, coerente, elaborado, capaz de encaminhar os impasses teóricos para o desafio da prática”.

A pesquisa possui abordagem qualitativa, que lida com conceitos psicológicos, como personalidade, atitudes, valores e opiniões e, como tendem a ser mais exploratórias, “fazem emergir aspectos subjetivos e atingem motivações não explícitas, ou mesmo conscientes, de maneira espontânea. (CUNHA; AMARAL; DANTAS, 2015, p.163). Quanto aos objetivos, classifica-se como exploratória e descritiva. As pesquisas exploratórias objetivam uma aproximação maior com o problema, a fim de torná-lo mais compreensível ou de constituir hipóteses (GIL, 2008). A pesquisa descritiva, por sua vez, objetiva “a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis”. (GIL, 2008, p.42)

Em relação aos procedimentos, realizou-se pesquisa bibliográfica, que é desenvolvida a partir de material existente, formado principalmente de livros e artigos científicos indexados em bases de dados, permitindo ao pesquisador o contato direto com toda a produção escrita sobre determinado assunto (GIL, 2008; MARCONI E LAKATOS, 2012). A pesquisa bibliográfica foi realizada no Repositório Institucional da Universidade Federal do Ceará (UFC) e nas bases de dados BRAPCI, Scielo e Google acadêmico, utilizando como temas de buscas os descritores: fissura labiopalatina, fissura labiopalatal, lábio leporino, redes sociais, comunidades virtuais, mediação da informação, acesso à informação e pessoa com deficiência. Para a seleção dos artigos a serem utilizados, foi realizada a leitura dos resumos dos artigos encontrados. Os critérios de seleção utilizado foi a adequação ao tema proposto. A pesquisa em material bibliográfico impresso foi realizada no Sistema de Informação Pergamum da UFC, utilizando os mesmos termos usados na pesquisa nas bases de dados descritas anteriormente.

O *locus* de pesquisa escolhido foi o Instagram, analisando um perfil que compartilha informações sobre fissuras labiopalatinas. Para a análise dos dados foi empregada a Análise de Conteúdo, técnica proposta por Bardin (2011) e que se constitui como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. [...] A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou, eventualmente, de recepção) referências esta que ocorre a indicadores (quantitativos ou não). (BARDIN, 2011, p. 44)

O *corpus* é formado por 05 postagens realizadas durante o mês de novembro de 2019 no Fissurados no Amor, perfil no Instagram que compartilha informações sobre a FLP. Essas

postagens foram selecionadas após observação da pesquisadora, que analisou as informações contidas nelas, bem como os comentários feitos pelos seguidores do perfil, a fim de identificar elementos que permitissem inferir sobre a percepção dos usuários acerca do Instagram como fonte de informação e como instrumento de auxílio aos pais de fissurados no tratamento de seus filhos.

4.1 O Instagram como fonte de informação: o perfil “Fissurados no Amor” e o acesso à informação para pais de portadores de fissura labiopalatina

Assim como na vida fora da rede de computadores, as comunidades virtuais surgiram da necessidade de pessoas se agruparem em torno dos mesmos interesses, podendo expressar e compartilhar suas ideias e sentimentos sobre qualquer assunto.

Essa estrutura de comunicação, como em toda as plataformas de rede social virtual, permite que o usuário participe ativamente do processo de construção social, além de promover a interação com indivíduos de diversas culturas. Essas “ciberrelações” ocorrem principalmente pela necessidade de os indivíduos da sociedade da informação estarem conectados à rede, compartilhando informações e estabelecendo novos laços sociais.

Nessa perspectiva, as comunidades virtuais se apresentam como uma “forma de entender a mudança da sociabilidade, caracterizada pela existência de um grupo social que interage, através da comunicação mediada por computador. (RECUERO, 2009, p.146). Nesse espaço é possível a troca de diferentes ideias acerca do mesmo assunto, influenciado pela diversidade de indivíduos conectados com os mesmos interesses, compartilhando suas experiências individuais, aumentando o fluxo informacional na rede.

É nessa grande demanda das redes sociais que uma infinidade de pessoas se organiza em grupos para discutir os mais diversos assuntos. No Instagram, rede social virtual, encontram-se os pais de portadores de fissura labiopalatal, público que tem em comum o interesse em compartilhar suas experiências, disponibilizar e adquirir novas informações acerca da FLP, gerando um grande fluxo informacional.

O Instagram é uma rede social de compartilhamento de fotos e vídeos de curta duração (AGUIAR, 2018), mediada por uso de tecnologia digital que permite o estabelecimento de relações entre indivíduos e o compartilhamento de um grande fluxo de informações, fazendo parte do cotidiano de milhões de pessoas. Nesse espaço os usuários compartilham notícias, opiniões, expectativas, sentimentos, gostos, reproduzindo, assim, seu modo de vida *off-line*.

Para que o usuário faça uso do Instagram é preciso que seja feito o *download* do aplicativo nas lojas virtuais da *Apple Store*, em caso de sistema operacional IOS, e na *Play Store*, em caso de sistema operacional *Android*. Após a instalação no dispositivo móvel, deve-se ser criada uma conta, o que permite que seja criado um perfil do usuário, onde ele pode definir foto de perfil, descrição do usuário e outros dados informacionais. Depois da criação do perfil, é possível seguir outros usuários e acompanhar suas atualizações. No entanto, devido às configurações de privacidade, um perfil pode não está acessível para ser seguido, necessitando esperar para receber autorização para seguir. Outros recursos do Instagram são: fazer comentários nas postagens (*feeds*); curtir ou não uma publicação, através do ícone “coração”; colocar um *feed* em destaque e aplicar filtros em fotos. (AGUIAR, 2018).

Para esta pesquisa o *locus* escolhido foi o perfil do Instagram **Fissurados no Amor**, administrado por Natália, mãe de uma criança fissurada. O perfil possuía 5.344 seguidores e 139 postagens até a data da coleta de dados para esta pesquisa. Em sua biografia encontra-se o seguinte texto: “Espalhando amor em forma de sorrisos. Humanizando a fissura, combatendo o preconceito. Se repostar nos marque”. A escolha se deu por motivação pessoal, tendo em vista que a pesquisadora é seguidora do perfil em estudo. Apesar de haver outros perfis que tratem da fissura labiopalatina, o FNA foi o primeiro, e por algum tempo, o único perfil seguido pela pesquisadora.

Figura 5: Perfil Fissurados no Amor



Fonte: Instagram (2019)

O Fissurados no Amor se configura, nos termos desta pesquisa, como uma comunidade virtual que agrega pessoas em torno de um objetivo comum: buscar e

compartilhar informações sobre as fissuras labiopalatinas.

4.2 Coleta e discussão dos dados

A coleta de dados foi realizada entre os dias 4 e 15 de novembro de 2019. A técnica utilizada foi a observação dos eventos, no caso, as postagens do perfil em estudo. A partir da observação foi possível realizar uma análise do conteúdo postado, com o intuito de selecionar as postagens, a fim de definir categorias de análise e, a partir daí, estabelecer diálogo com o referencial teórico.

Após a análise do perfil Fissurados no Amor, foram definidas duas categorias: i) o Instagram como fonte de informação, ii) o Instagram como instrumento de auxílio aos pais de pessoas com fissura labiopalatina.

CATEGORIA 1: o Instagram como fonte de informação

O objetivo desta categoria é apresentar como o perfil FNA, no Instagram, através de suas postagens, pode ser considerado uma fonte de informação tanto para pais de pessoas com fissura, como para as pessoas com fissura labiopalatal.

Compartilhar informações e conhecimentos é um dos grandes interesses da Biblioteconomia, que tem o acesso à informação como um de seus interesses de estudo. Sobre isso, recordamos o pensamento de Figueiredo (1999) ao expor a mudança de paradigma, que deixou de ser centrado na informação [sistemas] para ser centrado no usuário e suas necessidades informacionais. A informação deixa, então, de ser arquivada em um ambiente físico (paradigma custodial) e passa a ser disponibilizada e encontrada nos espaços virtuais, o ciberespaço definido por Levy (1999), ou a rede, como denomina Castells (2003). Nesse novo espaço de interação, surgem as redes sociais e comunidades virtuais, como o Instagram, espaço de grande fluxo de informação.

A principal característica do FNA é o compartilhamento de informações obtidas através da própria experiência da administradora enquanto mãe de um portador de fissura. Essas informações foram coletadas durante as consultas, exames e cirurgias do filho, através de conversas com profissionais da área da saúde, cartilhas, guias e e-mails de hospitais onde a criança é atendida. A figura 6 mostra um manual sobre cuidados pós-operatórios para pacientes operados com queiloplastia (cirurgia nos lábios), rinoplastia (cirurgia no nariz) e palatoplastia (cirurgia no palato). A escolha dessa postagem deve-se ao seu forte caráter informac-

onal, além do aspecto da confiabilidade da informação compartilhada, já que se trata de um manual elaborado por especialistas da área da saúde.

Figura 6: Manual de pós-operatório para fissurados



Fonte: Instagram (2019)

Em alguns comentários feitos nas postagens que trazem informações a respeito da saúde do fissurado é possível identificar a percepção que os seguidores do FNA têm do perfil como uma fonte de informação:

Comentário 1: “*Execelente dicas @natalia está nos trazendo*”

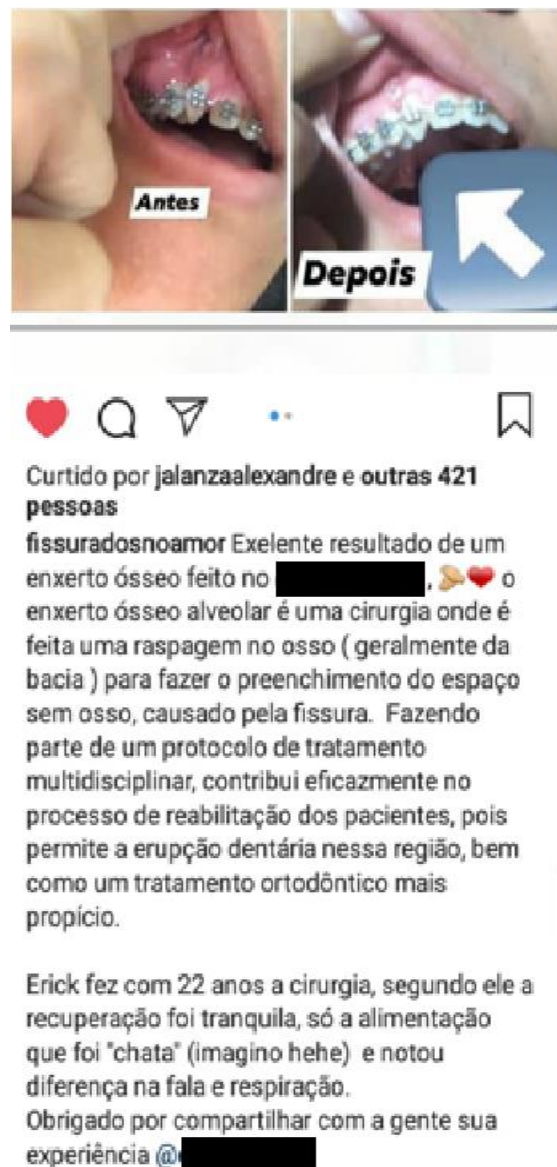
Comentário 2: “*Quantos dias para passar a pior parte do pós operatório?*”

Comentário 3: “*Ajudou muito esse depoimento*”.

Comentário 4: “*Poderia confirmar se foi a mamadeira dr browns fase 1 se não, qual o modelo exato. Quero experimentar com minha filha.*”

Outra postagem selecionada diz respeito ao procedimento de enxerto ósseo. Nela encontram-se informações sobre como é realizado o procedimento, explicando que ele faz parte de um protocolo de atendimento multidisciplinar e suas contribuições para a qualidade de vida do paciente. A figura 7 apresenta a postagem sobre o enxerto ósseo. O nome da pessoa com fissura foi omitido para preservação de sua identidade.

Figura 7: Postagem sobre enxerto ósseo



Fonte: Instagram (2019)

É possível constatar que a referida postagem traz informações muito relevantes para pessoas que estão sob tratamento de equipe especializada, explicando que tal procedimento permite a erupção dentária na região operada, além de informar sobre alterações na fala e respiração. Apesar de a publicação do perfil mostrar o resultado do pré e pós-cirúrgico de um paciente, as informações explicitadas ali são possíveis de serem usadas como fonte de informações por muitas outras pessoas. Além disso, explicitamos a interação entre a administradora e os seguidores, que, ao trocarem informações, através de perguntas e respostas nos comen-

tários, geram um fluxo de informações que propiciam tomada de decisão a respeito do tratamento da fissura. Os comentários feitos na postagem corroboram este pensamento.

Comentário 1: *“Preciso começar o tratamento odontológico da minha filha que nasceu com fissura labial bilateral. Porém não existe consenso dos profissionais. Cada um fala um fala uma coisa diferente. Conhecem alguém em Goiânia para me indicar? Obrigada.”*

Comentário 2: [Perfil FNA responde] *“Procure pelo Cerfis no Hospital materno infantil, o telefone é [...], se quiser entrar em nosso grupo do watts o link está no perfil.”*

Comentário 3: *“Eu fiz essa cirurgia tbm esse ano mas minha perna direita ainda é dormente e dói um pouco.”*

Comentário 4: *“Obrigado @fissurados no amor por compartilhar minha experiência com a cirurgia do enxerto ósseo.”*

De modo geral, as postagens do FNA podem ser consideradas como fonte de informação, pois portam informações úteis para os seguidores do perfil estudado, pois, como afirmam Pinto e Cavalcante (2015), tudo é pode ser considerado fonte de informação. Outra característica relevante é a interação entre os membros, que, através dos comentários, interagem entre si, numa interação estabelecida por meio de afinidades entre os indivíduos participantes dessa rede social virtual que possuem um mesmo objetivo num processo de troca e/ou colaboração mediado pelo computador, como apregoa Recuero (2011).

O compartilhamento de informações para a saúde realizado pelo perfil Fissurados no Amor (FNA) vai ao encontro do que é apregoadado pela Ciência da Informação no tocante ao direito ao acesso à informação, mais especificamente, acesso à informação para a saúde e para pessoas com deficiência, e favorece, dessa maneira, a inclusão informacional, através de fontes de informações confiáveis.

CATEGORIA 2: o Instagram como instrumento de auxílio aos pais de pessoas com fissura labiopalatina

Essa categoria foi definida a partir de postagens relacionadas a conteúdos que têm como característica auxiliar os pais com informações acerca de variados assuntos. A preocupação ao selecionar as postagens foi apresentar informações que, não necessariamente, têm uma característica utilitária para o tratamento médico dos filhos desses pais que seguem o FNA, mas que, de alguma forma, dão suporte afetivo, emocional e até mesmo psicológico.

Várias postagens do FNA vão nessa linha de sentido. É possível encontrar no perfil pesquisado, postagens que trazem conceitos como empatia, respeito às diferenças, incentivo e superação (medo, obstáculos), humor, motivação, numa troca de informações que ajudam aos pais de fissurados que seguem o FNA, na medida em que estabelece uma rede social de apoio a pessoas com fissura labiopalatina e seus familiares. Recuero (2009) explica que estudar as relações sociais é estudar a comunicação entre os atores sociais, as relações entre suas trocas de mensagens e seus sentidos. A figura 8 exemplifica bem essa rede de apoio constituída no FNA.

Figura 8: Postagens sobre afetividade



Fonte: Instagram (2019)

A figura 8 apresenta duas situações opostas, mas que indicam a construção desses laços afetivos: a imagem da esquerda mostra um encontro realizado para famílias de pessoas com FLP, onde o sentimento de querer participar e a vontade de estar junto reuniram essas pessoas. Na imagem à direita, o sentimento de medo e dúvida presentes no momento da descoberta pela mãe que terá um filho fissurado acaba por unir mães e pais que seguem o FNA em torno do sentimento de aceitação e superação, criando uma rede de relacionamento baseada em cumplicidade, como é possível perceber nos comentários da postagem.

Abaixo, alguns comentários feitos na postagem sobre ultrassonografia, que aparece na figura 8.

Comentário 1: *“Ain está a culpa, os pensamentos oque será que deixei de fazer? Porquê eu? Depois da tempestade , agora já consigo ver o sol brilhando. meu João Antônio vai ter um sorriso rasgado lindo !”*

Comentário 2: *“Se precisar falar alguma coisa e só dizer estamos cá para isso. Seu príncipe é bilateral ou e só de um lado!?”*

Comentário 3: *“Hoje na ultra da minha Manu com 20 semanas, descobri que ela nascerá com fenda palatal, estou pesquisando sobre cabeça a mil depoimentos de vcs estão ajudando muito”.*

Comentário 4: *“Eu tenho uma princesa que não tem lábio leporino mas tem fenda palatina no começo foi difícil, mas agr me sinto tão fortalecida estou aqui a disposição para quem quiser conversar”.*

Outro ponto a ser considerado diz respeito aos aspectos psicológicos do paciente fissurado, como baixa autoestima, dificuldade de autoaceitação e interação social, que afetam também os pais dessas pessoas com fissura. Muitas vezes, esses pais não têm com quem conversar sobre suas angústias, medos e inseguranças, mas encontram no perfil estudado o apoio que precisam para continuarem enfrentando as dificuldades advindas com o nascimento do filho fissurado. As postagens definidas aqui têm como características a cicatriz do lábio do fissurado.

O FNA desenvolveu uma “logomarca” representada por um *emoji* com o sorriso fissurado. O lema usado pelo perfil, “Tudo começa com um sorriso”, remete a uma das coisas que mais incomodam o portador de FLP: sorrir. Como a pessoa com FLP é, muitas vezes, vítima de preconceito e exclusão social, tanto na escola, na vizinhança e, às vezes, até na própria família. Portanto, ao compartilhar imagens que humanizam a fissura labiopalatina, o FNA oportuniza a divulgação da FLP para outras pessoas, informando-as sobre essa malformação congênita.

É interessante perceber que as postagens são carregadas de sentimentos que exprimem orgulho, felicidade. A representatividade é notada em imagens postadas que refletem a importância de se sentir parte da sociedade, não estar excluído dela. Exemplos são os personagens famosos de animações e heróis de filmes de ação sendo representados com a cicatriz da fissura labial. Através dos comentários percebe-se que o Fissurados no Amor contribui para que pais de portadores de FLP compartilhem suas vivências com a fissura, interagindo com outros pais e com pessoas fissuradas, criando vínculos afetivos, numa comunicação mediada por computador, conforme o pensamento de Recuero (2011).

A representatividade parece ser um fator de inclusão social tão forte que a marca do FNA está sendo tatuada por pais e familiares de portadores de FLP, e sendo usada para representar encontro de familiares de fissurados, demonstrando que, através de uma imagem com-

partilhada em uma comunidade virtual, uma rede de relacionamentos foi estabelecida, possibilitando a conexão e interação desses indivíduos não só por meio da internet, mas também no ambiente físico, favorecendo trocas de informações acerca da FLP, além de outras trocas simbólicas, como apoio e respeito.

Figura 9: Postagens sobre representatividade



Fonte: Instagram (2019).

É possível inferir, portanto, que as trocas de mensagens entre os atores sociais que interagem no perfil estudado propiciam o desenvolvimento de relações afetivas. Nota-se que a rede de solidariedade estabelecida no perfil FNA, através da interação mediada pelo Instagram, permite que os pais de fissurados que seguem o perfil, adquiram informações que lhes dão suporte durante a gestação e tratamento de seus filhos. Através do comentários, é possível inferir também que o FNA, além de favorecer a troca de informações sobre a FLP, possibilita também a construção de laços sociais.

Os resultados dos dados, após a observação, mostram o Instagram, bem como outras redes sociais, podem e devem ser exploradas como fontes de informação e como ferramenta de acesso à informação e inclusão social.

5 CONCLUSÃO

Concluiu-se, a partir dos resultados da pesquisa, que o Instagram, através do perfil Fisurados no Amor, possibilita o acesso à informação para pais de portadores de fissura labiopalatina, configurando-se, desse modo, como uma fonte de informação. O grande fluxo de informação disponibilizada no perfil e a quantidade de comentários nas postagens estabeleceu uma rede de informações entre pessoas que possuem necessidades informacionais semelhantes.

O acesso à informação, mais especificamente, o acesso à informação para pessoas com deficiência deve ser visto como um meio de inclusão social. As Tecnologias Digitais, através da Internet, desempenham papel importante nessa mediação entre a informação e o usuário. O bibliotecário desempenha importante função social nesse processo ao desenvolver serviços e produtos informacionais que atendam às especificidades desse usuário portador de deficiência.

Neste sentido, o acesso à informação deve ser visto como um meio de inclusão, na medida que, ao apropriar-se da informação acessada, o usuário terá condições efetivas de exercer sua cidadania, conhecendo e buscando seus direitos sociais.

O profissional da informação, portanto, deve educar esse usuário para que ele se torne competente em informação, podendo acessar recursos informacionais variados, buscando a informação certa na grande quantidade de informações disponibilizadas na rede, criando novos conhecimentos, e, assim, se inserindo na Sociedade do Conhecimento.

Os resultados dos dados demonstraram que o Instagram, bem como outras redes sociais, podem e devem ser exploradas como fonte de informação, por usuários que buscam acesso rápido a essas fontes, e como ferramenta de acesso à informação e inclusão social por pessoas com deficiência, como as pessoas com fissura labiopalatina, foco desse estudo.

Por fim, ressaltamos as limitações da pesquisa, quanto ao número de postagens analisadas e quanto à não inclusão dos portadores de fissura labiopalatina como sujeitos da pesquisa. Além disso, enfatizamos a possibilidade de o estudo ser continuado sob a perspectiva das competências informacionais de pessoas com deficiência, além da inclusão informacional dessas pessoas na Sociedade do Conhecimento.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Adriana. Instagram: saiba tudo sobre esta rede social!. **Blog Marketing de conteúdo**. [s. l.]: 17 ago. 2018. Disponível em: <https://rockcontent.com/blog/instagram/>. Acesso em: 14 nov. 2019.

ALMEIDA, Larisse Macêdo de; FARIAS, Gabriela Belmont de. Competência e mediação da informação no processo de educação do usuário: concepção bibliotecária. *In*: FARIAS, Gabriela Belmont de; FARIAS, Maria Giovanna Guedes (Org.). **Competência e mediação da informação**: percepções dialógicas entre ambientes abertos e científicos. São Paulo: Abecin Editora, 2019. 300 p. (Coleção Estudos ABECIN; 9). ISBN 9788598291185 (ebook). Disponível em: <http://www.repositoriobib.ufc.br/000051/00005162.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2019.

BARDIN, Lawrence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011. p. 34-52.

BERSCH, Rita. **Introdução à Tecnologia Assistiva**. 2013. Informações adicionais. Disponível em: http://www.assistiva.com.br/Introducao_Tecnologia_Assistiva.pdf. Acesso em: 15 nov. 2019.

BRASIL. Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Dispõe sobre a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 09 nov. 2019.

BRASIL. **Lei no 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 13 dez. 2019.

CAMARGO, Eder Pires de. Inclusão social, educação inclusiva e educação especial: enlaces e desenlaces. **Ciênc. educ. (Bauru)**, Bauru, v. 23, n. 1, p. 1-6, mar. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ciedu/v23n1/1516-7313-ciedu-23-01-0001.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2019.

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet**: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar, 2003. p.170-184

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. 7. ed. totalmente revista e ampliada. São Paulo, SP: Paz e Terra, 2003. 698 p. (A era da informação: economia, sociedade e cultura; 1) p. 565-574.

CUNHA, Murilo Bastos da; CAVALCANTI, Cordélia R. **Dicionário de Biblioteconomia e Arquivologia**. Brasília, DF: Briquet de Lemos, 2008.

CUNHA, Murilo Bastos da; AMARAL, Sueli Angelica do; DANTAS, Edmundo Brandão. **Manual de estudo de usuários da informação**. São Paulo, SP: Atlas, 2015. p. 162-165.

ELIAS, Roberto. **Odontologia para paciente com necessidades especiais**: do zero aos

dezoito anos. Nova Odessa: Napoleão, 2014. P. 136-151.

FIGUEIREDO, Nice Menezes de. **Estudos de uso e usuários da informação**. Brasília: IBICT, 1994.

GALVÃO FILHO, Teófilo Alves. A construção do conceito de Tecnologia Assistiva: alguns novos interrogantes e desafios. **Revista da FAGED-Entreideias: Educação, Cultura e Sociedade**, v. 2, n. 1, p. 25-42, 2013. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/entreideias/article/viewFile/7064/6552>. Acesso em 15 nov. 2019.

GIL, Antônio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. Ed. São Paulo: Atlas, 2008. p. 41-44.

HUPP, James R.; ELLIS III, Edward; TUCKER, Myron R. **Cirurgia oral e maxilofacial contemporânea**. 6. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2015. p.575-583.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 1999. p. 15-19

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 43-45.

NEVILLE, B.W.; DAMM, D.D.; ALLEN, C.M.; BOUQUOT, J.E. **Patologia Oral e Maxilofacial**. 3. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009. p. 1-5.

PINTO, Virgínia Bentes; VIDOTTI, Silvana Aparecida Borsetti Gregório; CAVALCANTE, Lídia Eugenia (Org.). **Aplicabilidades metodológicas em Ciência da Informação**. Fortaleza: Edições UFC, 2015. p. 15-34.

POERNER, Fabiana. Classificação, **epidemiologia e etiologia das fissuras lábio-palatais: uma revisão**. 1996. 40 f. Monografia (Especialização) - Curso de Ciências Biológicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1996. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1884/36202>. Acesso em: 07 set. 2019.

POGREL, M. Anthony; KAHNBERG, Karl-Erik; ANDERSSON, Lars. **Cirurgia bucomaxilofacial**. Rio de Janeiro: Santos, 2016. p. 297-314.

RECUERO, Raquel. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2010.

REGEZI, Joseph A.; SCIUBBA, James J.; JORDAN, Richard C.K. **Patologia oral: correlações clinicopatológicas**. 6. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. p. 368-370.

SARACEVIC, Tefko. Ciência da informação: origem, evolução e relações. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v.1, n.1, p. 41-62, jan./jun. 1996. Disponível em: http://www.brapci.inf.br/_repositorio/2010/08/pdf_fd9fd572cc_0011621.pdf. Acesso em: 18 ago. 2019

SILVA, J. L. Percepções conceituais sobre mediação da informação. **InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação**, v. 6, n. 1, p. 93-108, 10 abr. 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/incid/article/view/89731>. Acesso em: 11 nov. 2019.

STEGANHA, Roberta. **Jornalismo na internet**: a influência das redes sociais no processo de confecção das notícias de entretenimento e celebridade. 2010. 105 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/89508>. Acesso em: 23 out. 2019

UNESCO. **Relatório global UNESCO**: abrindo novos caminhos para o empoderamento: TIC no acesso à informação e ao conhecimento para as pessoas com deficiência/UNESCO. [livro eletrônico]. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2014. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000228320>. Acesso em: 12 nov. 2019.