

ACESSIBILIDADE INFORMACIONAL PARA USUÁRIOS COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUSTISTA NA BIBLIOTECA

Marcos PASTANA SANTOS (IFRJ) - marcos.pastana@ifrj.edu.br

Cládice Nóbile Diniz (UNIRIO) - cladice.diniz@unirio.br

Edicléa Mascarenhas Fernandes (UERJ) - professoraediclea.uerj@gmail.com

Resumo:

Busca apresentar aos profissionais das bibliotecas escolares e comunitárias a importância de se capacitarem para que possam atender as necessidades informacionais do usuário com Transtorno de Espectro Autista (TEA) e melhor solucionarem as situações adversas com que podem se deparar no cotidiano. O estudo tem fins explicativos e apoiou-se em pesquisa bibliográfica, com objetivo de levantar atividades que possam ser realizadas com esses usuários. Os dados foram tratados por método qualitativo. Os usuários com TEA são membros da comunidade e podem e devem participar de atividades propostas pela biblioteca. Para isso, será necessário receber o apoio apropriado. O gestor da biblioteca criando ações acessíveis possibilitará a construção de um ambiente adequado, confortável e agradável. Conclui que essa oferta de serviços informacionais é relevante pelo número de casos, sendo comum encontrar crianças com o transtorno que frequentam as escolas da rede regular de ensino e estas, em suas bibliotecas, contam com o bibliotecário que, conjuntamente com os professores, podem promover atividades informacionais que aumentem o vocabulário deste usuário e permitam através da leitura potencializar sua sociabilidade, suas emoções afetivas e a inteligência cognitiva.

Palavras-chave: *Reabilitação de Pessoa com Transtorno de Espectro Autista. Biblioteca. Acessibilidade Informacional.*

Eixo temático: *Eixo 4: Bibliotecas para todos: Acessibilidade para pessoas com deficiência, inclusão social, enfoque de gênero, bibliotecas como espaço de aprendizagem. Biblioteconomia Social.*

Introdução

A característica da biblioteca de ser um espaço que deve buscar atender às necessidades informacionais de seus usuários passa a ser de aceitação geral entre seus estudiosos ao longo do século XX, notadamente a partir da sua segunda metade. Porém, ao mesmo tempo em que esse entendimento foi sendo estendido também aos bibliotecários, a sociedade foi se modificando e desafiando as competências desses profissionais, trouxe-lhe novos usuários singulares, como é o caso daqueles com transtorno de espectro autista (TEA).

As pessoas com essa desordem têm comportamento atípico e marcante, que se manifesta de diferentes formas, como por movimentos corporais bruscos, reação exagerada a determinados sons, falas descontextualizadas, entonação e volume da voz peculiar, dificuldades de expressar emoções e suas vontades ou até mesmo surtos com convulsões. Para propiciar-lhe acesso à informação e autonomia na utilização do material bibliográfico e fazer frente a eventuais situações inusitadas, o bibliotecário deve estar bem preparado e ter o domínio de estratégias adequadas.

Para isso, o primeiro passo é estar sensibilizado para a necessidade de se capacitarem para atender a essas demandas informacionais do usuário com TEA e melhor solucionarem as situações adversas com que podem se deparar. Com o objetivo de contribuir com essa sensibilização, ensejou-se este estudo.

Metodologia

O estudo tem fins explicativos e apoiou-se em pesquisa bibliográfica, realizada através de um levantamento de artigos e publicações sobre o transtorno e de como o bibliotecário pode propor atividades que possam ser realizadas com os usuários com TEA.

Os dados foram tratados por método qualitativo. O objeto da pesquisa trata-se das atividades possíveis de serem realizadas com usuários com TEA e o seu universo foi o conjunto delas encontrados na literatura e sua amostra foi dela selecionada.

Resultados

A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)

(BRASIL, 2015), não revoga ou retifica a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2014, a qual instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Esta Lei (2012) determina que a pessoa com TEA é considerada com deficiência para todos os efeitos legais e aponta várias características comportamentais que são frequentemente nela identificadas: comportamento atípico marcante, não se socializa com as pessoas, internaliza seus sentimentos, anormalidade do contato visual, atraso na linguagem, entre outros. Esses e outros sintomas são importantes para o diagnóstico. (BRASIL, 2014).

Segundo a *American Psychiatric Association* (American ..., 2014, p.53), a TEA engloba transtornos antes denominados autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger. E também cita (American ..., 2014, p.51) que o termo TEA não engloba os indivíduos que tenham sintomas que são utilizados como critérios de TEA, ainda que manifestem déficits acentuados na comunicação social.

As pessoas diagnosticadas com TEA têm aumentado em quantidade nos últimos anos (BAIO¹, 2012 *apud* SOLOMON, 2013; DAWSON, 2012). Inclusive no Brasil, segundo Mello *et al.* (2013 p.45), as quais citam que, no levantamento estatístico populacional de 2010, no Brasil havia 1.182.643 de pessoas com TEA para uma população total de 190.732.694, correspondendo a 0,62% desse total, taxa que se distribui uniformemente entre as regiões do território nacional.

Alguns estudos alertam que o número de casos cresce exponencialmente, como o do *Centers for Disease Control and Prevention* (Centers ..., 2014). Entre 2000 e 2010, nos Estados Unidos a taxa de prevalência da TEA duplicou, indo de 1 caso a cada 166 indivíduos para 1 a cada 68. Essa explosão de casos tem suas causas sendo questionadas pelas autoridades médicas, e em recente pesquisa, de Robison *et al.* (ROBINSON *et*

¹ BAIO, Jon. Prevalence of autism spectrum disorders: autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. **Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)**, v.61, n.3, p.1-24, mar. 2012. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6103.pdf>>. Acesso em: 09 jul. 2017.

al., 2016; ROBINSON² et al., 2016 apud DAVIS, 2016), esses cientistas sugerem que o autismo envolve muitos fatores complexos e interativos, incluindo genética, meio ambiente e desenvolvimento do cérebro.

Esses números são preocupantes, principalmente, para as bibliotecas públicas e escolares, no compreender de Farmer (2013, p.69) estes indicadores explicam as ações necessárias na biblioteca com os alunos.

Estes alunos têm dificuldade significativa de compreender e usar a linguagem verbal ou uma deficiência significativa de aprendizagem não-verbal, e eles têm dificuldade em interações recíprocas; em outras palavras, eles têm a capacidade para descodificar palavras e texto em níveis muito avançados sem a capacidade de compreender os significados de aquelas palavras que estão a ser decodificado. Bibliotecários precisam selecionar livros que apelam para crianças autistas: repetitivo/elementos previsíveis, sequências familiares, rima, pergunta/resposta, formato, cadeia ou uma história circular. Lá várias técnicas para fazer livros mais acessíveis: páginas de laminação, enriquecendo a textura, compra de livros com fotografias reais, localizar livros que são sobre crianças autistas, incluindo opinião do aluno autista em aquisições de livros da biblioteca. (FARMER, 2013, p.69)

Portanto, para essa autora (2013), o bibliotecário pode identificar as demandas informacionais do usuário com TEA por meio de contato com seus familiares, com os profissionais da saúde e da educação especial que o atendem, mesmo quando não possui comunicação oral e/ou escrita.

Porém, se não for adequadamente capacitado, os profissionais da biblioteca podem encontrar dificuldades para apoiar às pessoas com TEA, pois de acordo com a *American Library Association* – ALA, o contato com a biblioteca poderá desencadear uma série de estereótipos do usuário, explicando:

Um usuário com TEA pode não ser verbal ou pode falar com você em vez de conversar. Este usuário pode repetir o que você diz, seja muito alto, interrompa os outros, não compreenda figuras de fala ou piadas e/ou seja incapaz de seguir as instruções de várias partes. Uma pessoa com TEA pode ser incomumente sensível a cheiros, ruídos ambientais, luzes cintilantes e certas texturas. Muitas pessoas com TEA não têm a capacidade de ler linguagem corporal ou outras pistas sociais. Algumas pessoas não estão conscientes dos comportamentos socialmente apropriados - não compreendendo as regras da distância social, o toque apropriado, a mudança de direção e o contato visual. Essas deficiências criam uma necessidade de controle e previsibilidade no meio ambiente. (AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION, 2017, p.1-2, tradução nossa).

² ROBINSON, Elise B. et al. Genetic risk for autism spectrum disorders and neuropsychiatric variation in the general population. Abstracts. **Nature Genetics**, n.48, mar. 2016.

Para resolver essa situação, de acordo com as recomendações da ALA (2017), o bibliotecário poderá oferecer recursos e atividades que possibilitem o acesso da informação para o usuário, como horários de imagens dos eventos da biblioteca ou data de vencimento dos materiais, Telas de toque, Alpha inteligente e Fidgets. O uso de tecnologias assistivas nos recursos informacionais visa a autonomia do indivíduo.

Discussão

Os usuários com TEA são membros da comunidade e podem e devem participar de atividades propostas pela biblioteca. Para isso, será necessário receber o apoio apropriado. O gestor da biblioteca criando ações acessíveis possibilitará a construção de um ambiente adequado, confortável e agradável.

Para criar essas ações o gestor precisa buscar formação no assunto, não somente devido a tecnologias assistivas que nem sempre são de uso intuitivo e também devido à reação do usuário com TEA, uma vez que ação física e emocional de cada um varia. Medida em certas situações é não o contrariar para uns estudiosos, enquanto para outros a noção é de que há comportamentos que devem ser controlados.

Uma diretriz razoável é a de que se o usuário não quiser mais permanecer no ambiente da biblioteca, cabe ao responsável pelo usuário e/ou bibliotecário orientá-lo à saída e convidá-lo a retornar ao espaço da biblioteca.

Considerações finais

A oferta de serviços informacionais para usuários com TEA é relevante, pois apesar do aumento considerável de diagnósticos há maior estímulo à suas reabilitações, sendo comum encontrar crianças que frequentam as escolas da rede regular de ensino. Nesses espaços existem bibliotecas e o bibliotecário, conjuntamente com os professores, podem promover atividades informacionais que aumentem o vocabulário deste usuário e, que permitam através da leitura potencializar sua sociabilidade, suas emoções afetivas e a inteligência cognitiva. E, também ampliar a perspectiva para as bibliotecas comunitárias, incentivando a participação destes indivíduos nos ambientes sociais e o direito de acesso ao patrimônio cultural de sua comunidade.

Referências

- AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. **People with Autism Spectrum Disorders (ASD):** What You Need to Know. 2017. Disponível em: <<http://www.ala.org/ascla/resources/tipsheets/asd>>. Acesso em: 22 jun. 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais:** DSM-5. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BRASIL. **Lei n.º 12.764, de 27 de novembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF, 2012.
- _____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015.
- _____. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2010. **CDC**, v.63, n.2, p.1-21, 2014.
- DAVIS, Nicola. Autism spectrum has no clear cut-off point, research suggests. In Science. **The Guardian**, 21 mar. 2016. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/science/2016/mar/21/autism-spectrum-has-no-clear-cut-off-point-research-suggests-nature-genetics>>. Acesso em: 14 jul. 2017.
- DAWSON, Geraldine. Dramatic increase in autism prevalence parallels explosion of research into its biology and causes. **JAMA Psychiatry**, Chicago, n.70, v.1, p.9-10, jan. 2013.
- FARMER, Lesley S. J. **Library services for youth with Autism Spectrum Disorders.** Chicago: ALA Editions, 2013.
- MELLO, Ana Maria *et al.* **Retratos do autismo no Brasil.** São Paulo: Associação de Amigos do Autista, 2013.
- ROBINSON, Elise B. *et.al.* Genetic risk for autism spectrum disorders and neuropsychiatric variation in the general population. Abstracts. **Nature Genetics**, n.48, mar. 2016. Disponível em: <<http://www.nature.com/ng/journal/v48/n5/full/ng.3529.html>>. Acesso em: 14 jul. 2017.
- SOLOMON, A. **Longe da árvore:** pais, filhos e a busca de identidade. São Paulo, Companhia das Letras, 2013.