UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

ALINE LIMA GONÇALVES

**Serviço de informação sobre Deficiência: desafios para organização da
informação**

SÃO PAULO
2010

ALINE LIMA GONÇALVES

**Serviço de informação sobre Deficiência: desafios para organização da
informação**

Dissertação apresentada à Escola de Comunicações e
Artes da Universidade de São Paulo como requisito
parcial para a obtenção do título de mestre em
Ciência da Informação

Área de concentração: Acesso à Informação

Orientadora: Prof^ª Dr^a Asa Fujino

SÃO PAULO
2010

Catálogo na Publicação

Gonçalves, Aline Lima.

Serviço de informação sobre deficiência : desafios para organização da informação / Aline Lima Gonçalves ; orientadora Asa Fujino. – São Paulo, 2010.

186 f. + anexos.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação. Área de Concentração: Acesso à Informação) – Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo.

1. Deficiência – História – Teoria. 2. Multidisciplinaridade. 3. Serviços de informação. 4. Organização da informação. 5. Estudos de usuário. I. Fujino, Asa. II. Título.

*Dedicado às pessoas com deficiência e aos que
lutam para que todos tenham acesso à informação.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora, Prof^a Dr^a Asa Fujino, por ter guiado os meus primeiros passos na exploração deste tema, tão intrigante e difícil.

Também não teria sido possível avançar no tema se eu não tivesse tido a valiosa ajuda da socióloga Marta Gil, mentora da proposta inicial da Rede SACI. Até o momento em que escrevo estas palavras, ainda não a conheci pessoalmente, mas sua ajuda foi imprescindível para a obtenção de documentos e relatos sobre a história da Rede.

Não pode ficar de fora a própria Rede SACI. Quero agradecer especialmente a Ana Maria Barbosa, coordenadora do serviço, que tão gentilmente concordou em responder minhas perguntas e dispôs um pouco do seu tempo para me atender. Da mesma forma, a monitora Fábiana Frazão foi de grande ajuda, sendo meu primeiro contato na Rede SACI e grande fornecedora de informações sobre os usuários da Rede.

Outra pessoa que forneceu informações essenciais, principalmente sobre o Tesouro SACI, foi Camilla Juliana González. Quero agradecer pela sua disponibilidade de tempo e esforço para procurar documentos perdidos, mesmo morando fora do Brasil neste momento.

Devo agradecer também àqueles que tiveram uma participação indireta na produção deste trabalho: Yuka Saheki, pela indicação de algumas referências bibliográficas sobre Deficiência e R. Steele, pelas conversas noturnas e pela paciência.

RESUMO

GONÇALVES, Aline Lima. **Serviço de informação sobre Deficiência:** desafios para organização da informação. 2010. 185 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

A área da Deficiência é marcada pela multidisciplinaridade e pela influência de aspectos ideológicos e sociais em sua constituição, o que gera desafios para a identificação de perfis de usuários e as maneiras mais adequadas para organizar informações nesse domínio. Este trabalho é um estudo de caso que busca refletir sobre o conhecimento necessário, no âmbito da Ciência da Informação, para solucionar esses problemas. Para isso, foi tomado como objeto de análise a Rede SACI, um serviço referencial de informação sobre Deficiência, buscando enfatizar como foi feita a estruturação do serviço, as características de seus usuários e seus contextos de uso, bem como as alternativas adotadas para organização informacional. Concluiu-se que alguns modelos teóricos para estudos de usuário, como o modelo social de informação (Moore, 2000, 2002), podem ser aplicados com maior propriedade no âmbito da Deficiência. Por outro lado, a exploração mais aprofundada de relações entre termos e categorias, relações de sinonímia e o uso de qualificadores são apontadas como alternativas para a organização da área. São indicadas ainda possibilidades quanto ao desenvolvimento da Deficiência no plano da Web 2.0 e as perspectivas para estudos futuros envolvendo a Ciência da Informação e aspectos existentes na área da Deficiência, como a necessidade de informação para o exercício da cidadania.

Palavras-chave: Deficiência, Multidisciplinaridade, Serviços de Informação, Rede SACI, Organização da Informação, Estudos de Usuário.

ABSTRACT

GONÇALVES, Aline Lima. **Information service about Disability:** challenges for the organization of information. 2010. 185 l. Dissertation (Masters in Information Science) – Arts and Communications School, University of São Paulo, São Paulo, 2010.

The area of Disability is characterized by multidisciplinary and the influence of ideological and social issues. These factors represent a challenge for the establishment of users profiles and the best ways to organize information in the domain. This work is a case study aiming to know how the Information Science can help to solve such problems. An analysis was made on Rede SACI, a reference information service about Disability, to show how the service was structured, its user characteristics and user contexts, as well as the alternatives adopted by the service for organization of information. We conclude that some theoretical models for user studies, as the social model of information (Moore, 2000, 2002), can be applied in the Disability field. On the other hand, a deeper exploration on the relations between terms and categories, on the synonymic relations, and the use of qualifiers, are pointed as ways for organization in the area. This work points also some possibilities about the development of the Disability field in the context of Web 2.0, and the perspectives for future studies involving Information Science and existing aspects in the area of Disability, as the need of information for citizenship construction.

Keywords: Disability, Multidisciplinarity, Information Services, Rede SACI, Organization of Information, User Studies.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadros

Quadro 1: interações entre componentes da CIF	p. 48
Quadro 2: visão geral da CIF	p. 48

Figuras

Figura 1: Ciclo da Informação (Le Coadic, 1996)	p. 76
Figura 2: Organograma: inserção da Rede SACI na estrutura da USP	p. 105
Figura 3: Organograma interno da Rede SACI	p. 107
Figura 4: Página principal – Rede SACI	p. 120
Figura 5: Rede SACI - Canal acessibilidade	p. 122
Figura 6: Rede SACI - Canal deficiência	p. 124
Figura 7: Rede SACI - Canal educação	p. 126
Figura 8: Rede SACI - Canal trabalho	p. 127
Figura 9: uma das primeiras versões do <i>site</i> da Rede SACI	p. 152
Figura 10: versão atual do <i>site</i> da Rede SACI	p. 154

Gráficos

Gráfico 1: Demandas da Rede SACI	p. 142
----------------------------------	--------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: distribuição de usuários por categoria (pessoa com deficiência x pessoa sem deficiência)	p. 133
Tabela 2: distribuição de usuários por tipo de deficiência	p. 133
Tabela 3: distribuição de usuários com deficiência, cadastrados por função	p. 134
Tabela 4: distribuição de usuários sem deficiência, por função	p. 134
Tabela 5: distribuição de usuários por local de residência	p. 134
Tabela 6: Demandas da Rede SACI	p. 142

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AD	Análise Documentária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ARIST	Annual Review of Information Science and Technology
BIREME	Biblioteca Regional de Medicina
CADEVI	Centro de Apoio ao Deficiente Visual
CAS	Centro de Atendimento ao Surdo
CDD	Classificação Decimal de Dewey
CDU	Classificação Decimal Universal
CECAE	Coordenadoria Executiva de Coordenação Universitária e de Atividades Especiais
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CI	Ciência da Informação
CIC	Centro de Informação e Convivência
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DMR	Divisão de Medicina de Reabilitação
DSI	Disseminação Seletiva de Informação
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
LD	Linguagem Documentária
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
OMS	Organização Mundial de Saúde
NCE-UFRJ	Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro
PcD	Pessoa com Deficiência
Reintegra	Rede de Informações Integradas sobre Deficiência
Rende	Rede Nacional de Comunicação entre Portadores de Deficiência
RNP	Rede Nacional de Ensino e Pesquisa
SELUR	Sindicato das Empresas de Limpeza Urbana do Estado de São Paulo
SI	Serviço de Informação

SIE	Serviço de Informação Especializado
SIVC	Sistema Integrado de Vagas e Currículos para Pessoas com Deficiência
SRI	Serviço Referencial de Informação
SSIID	Section for the Study of Chronicle Illness, Impairment and Disability
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization
W3C	World Wide Web Consortium

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	p. 9
1.1 Escopo da Pesquisa	p. 9
1.2 Problema da pesquisa	p. 21
1.3 Objetivos	p. 23
1.4 Justificativas	p. 24
2 QUADRO TEÓRICO DE REFERÊNCIA	p. 27
2.1 Conceitos de Deficiência e seus impactos para formação de um campo multidisciplinar	p. 27
2.1.1 Deficiência na Antiguidade e na Idade Média: um modelo religioso	p. 28
2.1.2 Deficiência na era moderna e o Iluminismo: o nascimento da visão médica	p. 34
2.1.3 Deficiência na era contemporânea: modelos conceituais e multidisciplinaridade	p. 38
2.1.4 Terminologia em Deficiência e a influência de aspectos político-ideológicos	p. 50
2.2 Estudos de usuário e necessidades de informação em contextos multidisciplinares: o caso dos serviços de informação sobre deficiência	p. 55
2.2.1 Estudos de usuário e necessidades de informação	p. 55
2.2.2 Necessidades de informação em um contexto multidisciplinar	p. 63
2.2.3 Necessidades de informação na área da Deficiência	p. 67
2.2.3.1 Necessidade de informação sobre Deficiência num contexto especializado	p. 68
2.2.3.2 Pessoas com deficiência como usuárias de informação	p. 69
2.2.3.3 Outros perfis de usuários de informação sobre Deficiência	p. 72
2.3 Organização da informação: caminhos para recuperação em contextos multidisciplinares	p. 74
2.3.1 Comunicação e informação: questões de mediação	p. 75
2.3.2 Representação da informação: bases para organização e recuperação	p. 79
2.3.3 Apontamentos sobre a organização da informação no cenário contemporâneo	p. 83
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	p. 86
3.1 Considerações conceituais	p. 86
3.1.1 Elaboração do quadro teórico	p. 88
3.1.2 Critérios para seleção do estudo de caso	p. 88
3.2 Seleção de caso	p. 90
3.3 Estratégia de coleta de dados	p. 93
3.4 Limitações do estudo	p. 94
4 ESTUDO DE CASO: CONHECENDO A REDE SACI	p. 96
4.1 História da Rede Saci	p. 96
4.1.1 Centros de Informação e Convivência	p. 102
4.2 Aspectos organizacionais da Rede SACI	p. 104
4.2.1 Missão e objetivos	p. 104
4.2.2 Equipes e estrutura organizacional	p. 104
4.2.3 Captação de recursos	p. 107
4.2.4 Instituições parceiras da Rede Saci	p. 109

4.2.5 Instrumentos de divulgação/trabalho	p. 109
4.2.6 Infraestrutura física e tecnológica	p. 110
4.2.7 Atividades de rotina da Rede SACI	p. 112
4.3 Rede SACI como um serviço referencial de informação	p. 115
4.3.1 Recursos de informação disponíveis online	p. 117
4.3.2 Estatísticas de acesso e atendimento	p. 128
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	p. 130
5.1 Caracterização de usuários da Rede SACI: dificuldades e estratégias para traçar perfis de usuário na área da Deficiência	p. 131
5.1.1 Cadastro de usuários: caracterização do público-alvo	p. 131
5.1.2 Demandas de usuários e necessidades de informação	p. 137
5.1.3 Demandas de usuários e contextos de uso da informação	p. 147
5.2 Organização da informação na Rede SACI: desafios na área da Deficiência	p. 150
5.2.1 Organizando conteúdos online: algumas considerações sobre a organização do site da Rede SACI	p. 151
5.2.2 Organização dentro da Rede SACI: desafios para a identificação de conceitos da área da Deficiência e implicações para a organização da informação	p. 156
6 CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	p. 168
6.1 Perspectivas para serviços de informação na área da Deficiência e recomendações para estudos futuros	p. 175
7 REFERÊNCIAS	p. 178
ANEXOS	

1 INTRODUÇÃO

1.1 Escopo da pesquisa

A informação parece ser um dos grandes pilares para a constituição da sociedade moderna. De fato, vivemos na chamada “Sociedade da Informação”, em que informação torna-se necessária nas mais diversas atividades, como traçar uma estratégia política ou militar, comprar ou vender ações, desenvolver uma máquina ou até conhecer o próprio contexto social em que vivemos. A informação constitui um bem intangível, usado como insumo para o desenvolvimento de atividades socioeconômicas e para o próprio crescimento do indivíduo enquanto ser humano, pelo processo de aprendizagem.

Definir em que consiste essa informação, no entanto, nunca foi uma tarefa simples. Inicialmente vista como a transmissão de um conjunto de dados ou impulsos elétricos, dentro de um contexto puramente tecnológico, a informação passou por uma evolução conceitual ao longo das últimas décadas: de uma definição que privilegiava a transmissão de signos matemáticos, traduzida pela teoria matemática da comunicação de Claude Shannon, publicada em 1948, a informação passou a ser percebida como um estágio prévio de conhecimento, sendo, portanto, um elemento essencial à construção do conhecimento de um sujeito. Barreto (1994, p. 3) ajuda a reforçar essa ideia de informação como um elemento de mudança:

As definições de informação quando relacionadas ao receptor reforçam a intenção semântica da transferência, adjetivando o conceito com o significado da mensagem, seu uso efetivo e a ação resultante do uso. Contudo, são as definições – que relacionam a informação à produção do conhecimento no indivíduo – as que melhor explicam a natureza do fenômeno, em termos finalistas, associando-o ao desenvolvimento e à liberdade do indivíduo, de seu grupo de convivência e da sociedade como um todo. Aqui a informação é qualificada como um instrumento modificador da consciência do homem e de seu grupo. Deixa de ser uma medida de organização para ser a organização em si; é o conhecimento, que só se realiza se a informação é percebida e aceita como tal e coloca o indivíduo em um estágio melhor de convivência consigo mesmo e dentro do mundo em que sua história individual se desenrola.

As palavras de Barreto ilustram o quanto a informação não existe sem a participação de alguém que a interprete como tal. Não à toa, informação também costuma ser definida como “algo que transforma o conhecimento de alguém”, ou como “conhecimento para ação”,

como aponta Wersig (1993). Nesse sentido, o autor quer dizer que “o comportamento racional, em todos os sentidos de 'racional', precisa de conhecimento. Este conhecimento tem de ser transformado em algo que suporta uma ação específica dentro de uma situação específica” (WERSIG, 1993, p. 233)¹.

As ideias apontadas por Barreto e por Wersig evidenciam dois aspectos fundamentais para qualquer trabalho de organização e disseminação de informação: o indivíduo ou grupos de indivíduos que farão uso de certos recursos informacionais, e ainda os contextos de uso em que essa informação será útil. Dessa maneira, um conhecimento mais amplo em relação ao meio social (que pode ser tanto num sentido geral, de inserção numa sociedade, quanto num aspecto mais restrito, dentro de uma instituição) trará contribuições para definir o que é informação, já que esta só poderá ser determinada dentro de um contexto ou domínios específicos e, principalmente, como organizá-la e representá-la de forma a favorecer o acesso. Nessa concepção, a informação abandona ao menos em parte o aspecto objetivo, tal como desenvolvido por Shannon, e se torna um elemento subjetivo, que varia de acordo com o interesse dos indivíduos ou ainda com o seu domínio:

O enfoque da análise de domínio vê diferentes objetos como sendo informativos em relação à divisão social do trabalho na sociedade. Desta forma, a informação é um conceito subjetivo, mas não fundamentalmente em um sentido individual. Os critérios sobre o que conta como informação são formulados por processos sócio-culturais e científicos. Usuários deveriam ser vistos como indivíduos em situações concretas dentro de organizações sociais e domínios de conhecimento. (CAPURRO; HJØRLAND, 2007)

Conforme os próprios Capurro e Hjørland (2007) afirmam, “a informação pode ser identificada, descrita e representada em sistemas de informação para diferentes domínios de conhecimento”. Dessa forma, conhecer minimamente o contexto de produção de um determinado conjunto de informações, o usuário que potencialmente fará uso das informações dessa área específica e o contexto em que uma dada informação poderá ser utilizada são fundamentais para definir que tipo de documento é o mais adequado, e as variáveis a serem consideradas em termos de planejamento e organização de serviços para que os recursos informacionais tenham maior potencial de adequação às necessidades dos públicos de informação previstos.

¹ As traduções presentes neste texto são de total responsabilidade da autora. Trecho original: “Rational behaviour, in all senses of “rational,” needs knowledge. This knowledge has to be transformed into something that supports a specific action within a specific situation.”

Essas questões não são novas dentro da Ciência da Informação. De fato, elas estão no cerne da organização dos “serviços de informação”, ou ainda “unidades de informação”, denominação genérica (e por vezes controversa) para os mais diversos tipos de instituição responsáveis por armazenar e disseminar informação, como bibliotecas, centros de documentação, museus, bancos de dados, bibliotecas virtuais e serviços de suporte à distância. Esses serviços assumem a função de atuar como pontos de mediação entre os usuários (aqui tomados como os indivíduos que possuem uma determinada necessidade de informação) e os documentos e diferentes fontes de informação. De acordo com Tarapanoff, Araújo Júnior e Cormier (2000, p. 92), unidades de informação

foram e são, tradicionalmente, organizações sociais sem fins lucrativos, cuja característica como unidade de negócio é a *prestação de serviços*, para indivíduos e a sociedade, de forma tangível (produtos impressos), ou intangível (prestação de serviços personalizados, pessoais, e hoje, cada vez mais, de forma virtual – em linha, pela Internet).

Para Dholakia, Mundorf e Dholakia (1997), serviços de informação “constituem um subsetor único do setor de serviços das economias de nações avançadas”, sendo caracterizados pela intangibilidade já apontada por Tarapanoff (2000) e também pela volatilidade, uso intensivo de tecnologia, prestação de serviços inter organizacionais e ainda serviços em rede, interatividade entre as fontes de informação e seus usuários e o caráter externo da rede.

Embora as definições e a terminologia em relação aos serviços de informação varie consideravelmente, é possível apontar um ponto comum: a importância da mediação para definir o papel desses serviços. Ao serviço de informação cabe não apenas garantir o acesso físico a um documento, mas também o de agregar qualidade à informação recuperada, qualidade esta que é garantida por meio de um serviço mais personalizado, adequado às características de cada usuário e suas respectivas necessidades informacionais. De acordo com Kuhlthau (2004)²,

o objetivo de bibliotecas e serviços de informação é aumentar o acesso a fontes, informação e idéias [...]. O aumento ou a melhoria do acesso é oferecido primeiramente por meio de dois serviços, o de referência e o de instrução. O acesso aprimorado envolve tanto o acesso intelectual quanto

2 “The objective of library and information services is to increase access to sources, information, and ideas [...]. Increased or enhanced access is provided primarily through two services, reference and instruction. Enhanced access encompasses intellectual as well as physical access. Physical access addresses to location of sources and information. Intellectual access addresses interpretation of information and ideas within sources.”

físico. O acesso físico direciona para a localização de fontes e informação. O acesso intelectual leva à interpretação da informação e das idéias dentro dessas fontes.

Para situar o que significa referência podemos recorrer à definição de Melnik (2006, p. 16): “‘Referência’ – expressão proveniente diretamente do inglês ‘reference work’ – significa a prestação de serviços de informação e assistência aos usuários³”, lembrando ainda que:

serviços de informação em bibliotecas assumem uma variedade de formas incluindo assistência pessoal direta, diretórios, sinais, troca de informação escolhida de uma fonte de referência, serviço consultivo ao leitor, disseminação de informação em antecipação de necessidades ou interesses do usuário e acesso à informação eletrônica (BOPP; SMITH, 2001, p. 3)⁴.

O que é denominado como “instrução” pode ser encarado, na verdade, como uma das atribuições do serviço de referência, focando, porém, na questão de educação do usuário particularmente no que diz respeito ao treinamento em relação aos recursos de informação. Uma vez mais recorremos a Bopp e Smith (2001, p. 14):

Algumas pessoas que precisam usar informação e idéias querem aprender como as bibliotecas e fontes de informação funcionam, de forma que possam encontrar e usar recursos independentemente. A resposta do bibliotecário de referência a essa necessidade é a abordagem da ‘instrução’ [...]. Instrução é um componente maior do serviço de referência em bibliotecas acadêmicas e escolares, é um aspecto importante do trabalho de referência na maior parte das bibliotecas públicas e pode ser encontrada em níveis variáveis em diferentes tipos de bibliotecas especializadas⁵.

O “serviço de informação especializado” (SIE) é talvez a tradução mais evidente do que foi expresso nas definições acima. Embora existam diversos conceitos em relação ao termo, pode-se dizer que um serviço de informação especializado é “uma unidade de informação com acervo especializado destinado à satisfação das necessidades informacionais de um público específico” (SALASÁRIO, 2000, p. 108), sendo caracterizado normalmente por uma maior segmentação, tanto em relação aos produtos e serviços oferecidos aos usuários, quanto em relação ao próprio usuário, que tende a assumir características mais

3 “Referencia – expresión proveniente directamente del inglés ‘reference work’ – significa la prestación de servicios de información e asistencia a los usuarios”.

4 “‘[...] information services in libraries take a variety of forms including direct personal assistance, directories, signs, exchange of information culled from a reference source, readers’ advisory service, dissemination of information in anticipation of user needs or interests, and access to electronic information.’”

5 “Some people who need to use information and ideas want to learn how libraries and information sources work, so that they can find and use resources independently. The response to this need is the *instruction* approach [...]. instruction is a major component of reference service in academic and school libraries, is an important aspect of reference work in most public libraries, and can be found in varying degrees in different kinds of special libraries.”

delimitadas. Assim, um serviço de informação especializado terá como norteador de sua organização três princípios:

a) área de atuação, normalmente determinada pela própria instituição a que esse serviço visa atender (uma universidade pode ter uma biblioteca centrada em um ou vários assuntos relacionados de acordo com a divisão dos cursos que possui, assim como uma empresa poderá ter um centro de documentação cujo objetivo é reunir informações interessantes sobre a área na qual atua a própria empresa);

b) tipo de usuário, sendo este intimamente relacionado à área e também à instituição (por exemplo, um serviço de informação em química dentro de uma empresa atenderá provavelmente uma grande parcela de químicos que atuam naquela mesma instituição, e que necessitam de informações para desenvolver uma pesquisa diretamente envolvida com suas atividades profissionais);

c) tipo de acervo ou recursos de informação conforme o tipo de usuário (usando os exemplos anteriores, uma biblioteca sobre química numa universidade provavelmente terá um acervo diferente de uma biblioteca de química numa indústria farmacêutica).

Nessas três vertentes, o serviço de informação especializado deve reforçar ainda mais o papel mediador, seja em atividades de organização e recuperação de informação, diretamente relacionadas ao acesso físico aos documentos, seja na compreensão das características dos usuários, bem como os problemas e os contextos de uso que os levam a buscar uma determinada informação.

Pelas suas próprias características, voltadas justamente para disseminar informações de uma área específica e inseridos dentro do escopo de uma instituição maior, os SIE possuem na referência e na instrução um dos seus principais diferenciais, pela garantia de um atendimento mais comprometido com as necessidades do indivíduo, oferecendo a ele a oportunidade de ter acesso a uma fonte de informação e também de usá-las corretamente para a resolução de um problema específico. Referência e instrução, nesse sentido, são procedimentos para agregar valor à informação, entendendo-se valor como um termo bastante empregado no setor de serviços, traduzido como a “combinação de benefícios oferecidos ao

cliente menos os custos totais para adquiri-los” (WALTERS; LANCASTER, 1999, p. 643)⁶.

No caso dos SIE, o valor não necessariamente está ligado a um custo financeiro para o usuário, e também não precisa estar ligado à competitividade inerente ao setor de negócios; para os serviços de informação, agregar valor significa garantir níveis positivos de satisfação dos usuários em relação à resolução de seus próprios problemas. Afinal, “o usuário atribui valor à informação a partir da correlação entre o problema diagnosticado e a utilidade da informação obtida para a solução do mesmo” (FUJINO; JACOMINI, 2007, p. 87). Dessa maneira, agregar valor à informação é algo vital para a própria sobrevivência de um serviço de informação em qualquer instância:

[...] acredita-se que qualquer unidade de informação, independente do ramo de atuação, necessita agregar valor a seus serviços e/ou produtos, conseqüentemente à informação fornecida. A justificativa é a mesma que cabe a qualquer empresa prestadora de serviços, a agregação de valor proporciona fidelização de usuários, aumento da qualidade percebida, usuários satisfeitos e, no caso de unidades de informação - que em sua maioria não estabelecem troca monetária pelos serviços – possibilidade de garantia de aumento da demanda, justificando dessa forma novos investimentos (FLORIANI; VITAL; VARVAKIS, 2007, p. 27).

Ao se pensar sob a perspectiva da Sociedade da Informação, referência e instrução assumem um papel ainda mais importante como agregadores de valor, principalmente em serviços especializados. De fato, um dos objetivos da Sociedade da Informação é justamente aumentar o acesso às fontes informacionais por meio de tecnologias de informação e comunicação. O desenvolvimento dessas mesmas tecnologias ocasionou, porém, um aumento intenso do volume de fontes informacionais nos mais diversos suportes, implicando na impossibilidade de avaliar adequadamente tudo o que é publicado em relação a um determinado assunto. Observa-se aí uma contradição: ao mesmo tempo que a informação ganha o status de bem de alto valor e se torna mais fácil acessá-la de um ponto de vista físico (imaginando que físico, neste contexto, também inclui o acesso virtual a documentos), torna-se cada vez mais difícil recuperar o que de fato é relevante para cada situação de uso. Daí o papel fundamental da referência e da instrução como formas de auxiliar o usuário a localizar adequadamente aquilo de que precisa.

Vistos estes aspectos, não seria exagero afirmar que as características da Sociedade da

6 “*Value is determined by the utility combination of benefits delivered to the customer less the total costs of acquiring the delivered benefits*”

Informação motivaram o crescimento de um tipo particular de serviço especializado: o “serviço referencial de informação” (SRI). O serviço referencial também se desenvolve com foco num assunto específico, e constitui, nesse sentido, um serviço especializado, mas possui características diferentes dos serviços mais tradicionais, como por exemplo as bibliotecas especializadas. Os SIE, como já vimos, possuem no acervo uma das suas bases constituintes. Para os SIE é importante ter uma coleção especializada e de alta qualidade, para atender as necessidades de um usuário que também é um especialista e precisa, portanto, de material com maior qualificação. Já o serviço de informação referencial volta-se também para um tema específico, mas não tem no acervo local ou no nível de profundidade da informação o seu aspecto mais importante. A atividade de mediação nesses serviços destaca-se por indicar ao usuário fontes de informação que não se restringem a documentos impressos ou registros em outros suportes dentro de seu próprio acervo, mas podem incluir também “agências de serviço social, organizações comunitárias, órgãos do governo ou indivíduos”⁷(BOPP, SMITH, 2001), o que leva o serviço referencial a apontar numa direção externa às suas próprias paredes. O papel do serviço referencial é mais voltado, assim, ao mapeamento de recursos de informação, onde quer que eles estejam:

O usuário de um serviço de referência, em geral, está mais a procura de informação, e menos dos documentos em si. Esta idéia fundamenta o paradigma vigente de coleções de informação, no qual a ênfase é dada mais ao mapeamento das localizações de recursos informacionais para acesso, do que na aquisição deles, atenuando assim o risco de duplicar acervos em unidades de informação geograficamente próximas. (COSTA et al, 2002).

Não à toa, os serviços referenciais destacam-se como centros prestadores de serviço a uma dada comunidade, facilitando não apenas a localização de informações, mas também buscando melhorar o acesso a elas por meio de iniciativas de inclusão social. Neste ponto, convém destacar o papel dos serviços referenciais no que diz respeito a um projeto de uma sociedade mais acessível. O conceito de “acessibilidade”, apesar de estar constantemente vinculado à qualidade de vida de pessoas com deficiência e idosos, pode ser entendido como a “possibilidade de alcance aos espaços físicos, à informação, aos instrumentos de trabalho e estudo, aos produtos e serviços” (MELO, 2008, p. 30), como uma forma de garantir qualidade de vida à sociedade como um todo.

No plano dos serviços referenciais de informação, particularmente os que são

⁷ “Outside resources may include social service agencies, community organizations, government offices, or individuals”

direcionados a algum tema de grande interesse social, a questão da acessibilidade se coloca como um ponto bastante importante. Todo serviço de informação é direcionado ao atendimento de alguma necessidade de informação, valendo-se de processos de representação que visam justamente garantir o acesso físico e cognitivo ao conteúdo dos documentos. No caso dos serviços referenciais voltados a temas ligados a atividades de cidadania e inclusão, a questão do acesso deve contemplar também características específicas do usuário, como o seu local de residência, seu nível de escolaridade e a existência ou não de impedimentos físicos ou cognitivos por parte desse usuário para fazer uso do serviço de informação e seus recursos.

Além da questão da acessibilidade, toda área que envolve temas de interesse social costuma ter desmembramentos em vários domínios, o que a coloca como uma especialidade diferente das que são postuladas num sentido mais clássico, fechado. Um exemplo claro disto é o que se observa na área da Deficiência.

A Deficiência (ou *Disability*, no inglês, aqui utilizada em letra maiúscula quando significar o nome de uma área que possui enfoque em vários tipos de deficiência) ultrapassou algumas das barreiras que a posicionaram no plano do preconceito por muitos séculos e começou a ganhar visão não mais como problema, mas sim como oportunidade de desenvolvimento social.

Dessa forma, se num primeiro momento a Deficiência era encarada como um tipo de “maldição”, perspectiva que alimentava o preconceito e a exclusão, num segundo momento ela é posta como um problema de saúde, o que garante às pessoas com deficiência acesso a atendimento médico (nem sempre adequado, diga-se de passagem), mas continua por mantê-las isoladas do convívio com a sociedade. No século XX, particularmente nas últimas décadas, a visão quanto à Deficiência deixa de ser unicamente um problema de saúde e passa ser também uma questão social e de política pública. Essa mudança é consequência de uma alteração na própria concepção do que é Deficiência, passando de um modelo médico, em que deficiência é sinônimo de lesão física ou cognitiva e constitui um problema individual a ser tratado, para um modelo social, em que deficiência não é um problema de uma única pessoa, mas sim uma preocupação que deve estar presente na sociedade, constituindo uma questão de ordem social.

A mudança de visão em relação ao que significa Deficiência acontece em concomitância com o reconhecimento dos direitos das minorias e os movimentos em defesa dos direitos humanos e sociais na década de 1960. Após esse período, surge a necessidade premente de oferecer aos que convivem com algum tipo de deficiência o direito de acesso à educação, à profissionalização, atendimento médico adequado e lazer, o que implica um conjunto de adaptações que envolvem tanto questões de acesso físico, com a importância crescente dada às questões de acessibilidade, quanto a necessidades de integrar a pessoa com deficiência à sociedade dita “normal”, ainda cheia de preconceitos.

Tudo isso ocasionou uma revolução na própria maneira como era vista a Deficiência enquanto campo de estudos: de uma área cujas implicações se restringia à medicina, em que possuir uma deficiência era o mesmo que ter um problema de saúde ou uma lesão incurável, a Deficiência passa a ser um campo com bases teóricas em diversas disciplinas, podendo ser enquadrada sob as perspectivas do Direito, Medicina, Computação, Psicologia, Educação, Ciências Sociais, Arquitetura, Planejamento Urbano ou Políticas Públicas. Assim, a Deficiência passa a constituir uma disciplina de cunho altamente multidisciplinar cujo desenvolvimento ganha impulso principalmente a partir da década de 1970 e 1980. Em 1982 surge a iniciativa *Section for the Study of Chronicle Illness, Impairment and Disability* (SSIID), transformando-se em 1986 na *Society for Disability Studies*, uma associação internacional sem fins lucrativos cujo objetivo primordial é promover o estudo da Deficiência em contextos sociais, culturais e políticos. Desde então, vem aumentando o número de programas universitários focados exclusivamente em Deficiência e em suas inúmeras implicações em outros domínios do saber.

O grande número de pessoas com deficiência (conforme dados levantados por Braithwaite e Mont (2008), esse número pode estar entre 10% a 12% da população mundial, com maior prevalência nos países pobres), aliado à mudança de visão em relação ao seu significado implicou também numa demanda crescente por informação sobre o tema, particularmente após a década de 1970. Nesse contexto, surgem serviços e centros referenciais de informação especialmente voltados para a área de Deficiência, quer sob a iniciativa de universidades e instituições públicas, que se viam na obrigação de auxiliar no desenvolvimento teórico de uma nova disciplina social, quer sob a iniciativa de fundações e

organizações não governamentais focadas no atendimento a pessoas com deficiência.

Aqui se observa um ponto que coloca os serviços de informação sobre Deficiência numa posição diferenciada em relação a outros serviços referenciais especializados: a Deficiência como área social é recente e nasce como um campo de estudos multidisciplinar que envolve conhecimentos de praticamente todos os domínios (no domínio das Ciências da Saúde, com a Medicina e a Psicologia; no domínio das Ciências Humanas e Sociais, com os estudos de linguagem, Educação, Direito, Sociologia, Arquitetura e Design; no domínio das Ciências Exatas, o desenvolvimento de sistemas computacionais, Inteligência Artificial e o desenvolvimento de equipamentos automatizados), o que a coloca como uma área de especialidade que pode ser encarada sob o ponto de vista de várias especialidades diferentes. De fato, o próprio termo Deficiência está em fase de construção, e ele pode ser corretamente abordado sob mais de um ponto de vista. Amiralian e outros (2000, p. 100), por exemplo, identificam uma integração entre os conceitos de doença ou distúrbio, incapacidade e desvantagem, e ainda os de situação intrínseca, exteriorização, objetivação e socialização intrínseca, sendo que um não “supera” o outro em termos de evolução terminológica; esses conceitos compartilham do mesmo espaço, o que indica a presença de mais de um modelo teórico em vigor.

A característica multidisciplinar e a maleabilidade temática que são próprias da área denominada Deficiência levam a uma multiplicidade de tipos de usuários e de acervo, o que pode acarretar problemas substanciais para a organização de qualquer serviço especializado, referencial ou não. Diferentemente de áreas temáticas mais tradicionais, cujo público é, em geral, formado por especialistas de áreas iguais ou correlatas ao que é oferecido pelo serviço de informação, no âmbito da Deficiência podem existir especialistas de vários domínios, operando com lógicas de pesquisa e linguagens diferentes (um advogado versando sobre uma determinada lei de acessibilidade não terá a mesma lógica ou linguagem de um indivíduo interessado em desenvolver um tipo especial de cadeira de rodas, por exemplo).

No entanto, a questão mais importante para um serviço referencial de informação sobre Deficiência talvez não esteja na necessidade de atender um público com formação em diversas especialidades, mas sim em como organizar informações de contextos tão diversos

considerando também uma parcela significativa de não especialistas, formada pelos “usuários cidadãos”, aqueles precisam de informação para resolver questões de sua própria vida pessoal. Este é o caso, por exemplo, de indivíduos que procuram informações para auxiliar um parente ou amigo com deficiência, e também da própria PcD (pessoa com deficiência), que poderá fazer uso do serviço tanto para obter acesso a fontes informacionais quanto para se utilizar de recursos a fim de encontrar um trabalho adequado a suas condições físicas ou cognitivas. A forma como o serviço de informação se organiza para atender às necessidades dessas pessoas será, portanto, fundamental até mesmo como suporte para a inclusão social de um determinado tipo de usuário.

Por outro lado, da mesma forma que os usuários em torno de um Serviço de Informação sobre Deficiência podem ser múltiplos, o acervo referente ao tema também segue as mesmas características. Mesmo tendo em conta o fato de que serviços referenciais não precisam possuir uma coleção altamente especializada e que a função desse tipo de serviço está mais ligada ao mapeamento de fontes informacionais, o fato de a Deficiência se desdobrar em inúmeros domínios impõe uma dificuldade à identificação dos contextos de produção, o que pode afetar a atividade de mediação entre produção (fontes) e uso (usuários com uma determinada necessidade informacional), considerando que também nesse aspecto haverá múltiplas linguagens sendo usadas ao mesmo tempo, tanto nos contextos de produção quanto nos de uso.

Além da questão das linguagens e do problema para identificação dos contextos envolvidos na área, existe também a já mencionada questão da acessibilidade. No caso específico da Deficiência, acessibilidade não trata apenas de oferecer mecanismos de representação visando o acesso ao conteúdo dos documentos; para os serviços de informação voltados para essa área, é fundamental encontrar maneiras de adaptar as próprias características físicas do documento a uma necessidade específica do usuário, que neste caso pode apresentar diferentes tipos de impedimento para conseguir manipular um determinado suporte. As tecnologias assistivas, tais como os leitores de tela, as impressoras braile, os programas de reconhecimento de voz e tantas outras alternativas podem ser vistas como mecanismos que objetivam oferecer à pessoa com deficiência as condições necessárias para acesso físico ao documento (e aqui vale lembrar que o acesso físico inclui tanto suportes

tradicionais quanto os virtuais, disponíveis na Internet). Nesse caso, o papel do serviço de informação como mediador é reforçado também pela sua função de facilitar o uso dessas tecnologias, ampliando sua atuação em termos de acessibilidade.

Todos esses aspectos constituem ao mesmo tempo uma oportunidade e um desafio à organização de serviços referenciais especializados sobre Deficiência. Considerando que a principal característica desse tipo de serviço é a mediação, cabe a ele ser capaz de lidar com informações de domínios diversos, expressas em diferentes linguagens e vocabulários, e ainda traduzir esses elementos de uma forma razoavelmente compreensível para um conjunto heterogêneo de usuários. Essa tarefa torna-se ainda mais importante e problemática ao considerar que um serviço de informação sobre Deficiência possui uma função de inclusão social, e que uma parcela dos usuários (e talvez a mais importante) possui problemas para se integrar plenamente à sociedade, inclusive no que diz respeito ao uso da linguagem. O papel da mediação, nesse caso, é essencial para que este usuário obtenha acesso à informação de que precisa.

Há de se considerar também que o próprio serviço possui uma linguagem própria, dependendo da escolha de métodos e ferramentas para organização de informação. Adaptar essa linguagem tendo em vista condições ideais de transferência e mediação de informação podem mostrar-se problemáticos em contextos formados por usuários de culturas tão distintas.

O estudo em questão procura inserir-se nessa perspectiva, buscando compreender como se dá a organização de informação em temáticas multidisciplinares em que existem diferentes lógicas, contextos e linguagens operando ao mesmo tempo, tanto no nível especializado quanto num âmbito mais geral. A área da Deficiência insere-se perfeitamente nesse âmbito, e ajuda a ilustrar o papel de serviços de informação como mediadores no acesso à informação em âmbitos caracterizados pela multiplicidade (de fontes de informação, de linguagens, usuários e contextos de uso), e também a importância desses serviços no que se refere à inclusão social.

Em relação a este último aspecto, é necessário frisar que um serviço de informação sobre Deficiência terá de lidar necessariamente com um elemento bastante peculiar à área: o

preconceito que ainda cerca o tema. Apesar de substanciais mudanças ao longo dos últimos anos, o tema Deficiência ainda desperta um desconforto psicológico que afeta tanto as pessoas que não possuem deficiência e até mesmo aqueles que nasceram com uma deficiência ou a adquiriram ao longo da vida. É o que se pode chamar de “ferida narcísica”. Nas palavras de Arreguy e Garcia (2002), a noção de ferida narcísica representa um marco melancólico, fonte de sofrimento e perda que pode corresponder a uma perda da integridade do eu. Uma deficiência, no plano psíquico, representa uma frustração de um ideal de perfeição projetado pelos pais em relação a seus filhos, ou da sociedade em relação a seus cidadãos. A frustração desse ideal tende a provocar um sentimento de vergonha, culpa e inferioridade, que atinge tanto as pessoas com deficiência quanto seus pais e parentes. Num plano coletivo, essa frustração pode resultar numa postura excludente (e que, portanto, impedirá a inclusão de pessoas com deficiência) ou excessivamente assistencialista, que não permitirá à PcD desenvolver um estilo de vida mais independente.

Dessa forma, a maneira como o serviço se organiza e como ele faz a mediação entre um contexto de produção marcado por uma linguagem técnica, impessoal, e um público que frequentemente possui um envolvimento emocional com questões originadas pela Deficiência pode trazer impactos em relação a como a própria Deficiência é percebida por essas pessoas, e, no caso específico das PcDs, como elas se inserem na sociedade.

1.2 Problema de pesquisa

O problema que fundamenta esta pesquisa baseia-se na seguinte questão: como organizar um serviço de informação especializado em temática multidisciplinar de forma a garantir a mediação entre diferentes contextos de produção e de uso?

Como mencionado anteriormente, a organização de serviços de informação especializados acontece normalmente tendo três itens como norteadores: a) a área de atuação, de características específicas e bem determinadas, influenciadas também pelos objetivos da instituição na qual o serviço existe; b) tipo de usuário, que no geral se utiliza de linguagens semelhantes para busca de informação, mesmo considerando possíveis alterações a depender das características da área de atuação; c) tipo de acervo conforme o tipo de usuário,

considerando seus níveis de especialidade e suas implicações para representação e recuperação de informação.

Esse trinômio parece não oferecer maiores dificuldades de determinação no que se refere à organização de campos do conhecimento que possuem características mais definidas, com abrangência temática limitada a uma ou mais áreas claramente identificadas. No entanto, o mesmo não acontece em relação a domínios que já se estabelecem sob um contexto multidisciplinar. Um serviço de informação orientado a esse tipo de domínio continuará sendo especializado à medida que se direciona para um tema específico, mas deverá diversificar suas abordagens de forma a incluir e adaptar características provenientes de outras disciplinas. O mesmo ponto se estende também à identificação de usuário e ao tipo de acervo, já que uma área com múltiplas abordagens terá também tipos diferentes de usuários, cada qual com interesses e linguagens diferentes.

No caso de um serviço de informação voltado para uma área como a Deficiência, tema de interesse tanto para especialistas de várias disciplinas quanto não especialistas, há múltiplas linguagens de especialidade num mesmo domínio e há também a linguagem do público não especialista e, de certa forma, do próprio serviço de informação, que é responsável pela atividade de mediação entre todos esses contextos. Esses pontos constituem um problema que transcende a questão da Deficiência e se insere no plano de organização informacional de outras áreas multidisciplinares, situação que reflete o desenvolvimento científico na cultura contemporânea e tende a se expandir com a inter e multidisciplinaridade características da ciência na contemporaneidade.

No que tange à influência que aspectos sociais podem ter sobre a organização da informação em domínios especializados, a área da Deficiência também oferece questões importantes, que impõem problemas pouco tratados pela Ciência da Informação. No campo da Deficiência em particular, a informação pode ser algo que ajuda um indivíduo a vencer barreiras físicas e psicológicas relacionadas a uma questão bastante pessoal. Nesse caso, o serviço de informação nesta área deve desenvolver formas de atendimento personalizado cujo foco não se restrinja somente aos aspectos específicos de uma disciplina, mas que considere também fatos da vida do usuário.

Nesse contexto, a já mencionada “ferida narcísica” representa um aspecto importante a ser considerado por um serviço de informação sobre Deficiência, já que, nessa área, não basta a tradução da linguagem técnica dos documentos numa linguagem acessível ao público. Consideremos, por exemplo, uma mãe que busca informações sobre Síndrome de Down porque acaba de saber que seu filho possui essa deficiência: caberá ao serviço determinar qual a melhor maneira de comunicar certas informações, a fim de reduzir um impacto psicológico inicial e diminuir preconceitos, muitos deles ocasionados justamente pela falta de informação.

1.3 Objetivos

O objetivo geral deste trabalho é refletir sobre o conhecimento necessário no âmbito da Ciência da Informação para soluções de problemas relacionados à organização da informação sobre Deficiência, tomando-a como exemplo de uma área multidisciplinar e com diferentes contextos de uso e de produção.

A fim de restringir o foco da abordagem teórica, o estudo propôs analisar como foram estruturados os serviços oferecidos pela Rede SACI, um serviço de informação referencial sobre Deficiência que visa disponibilizar canais de difusão de informações sobre o tema. A Rede SACI foi idealizada pela extinta Coordenadoria Executiva de Coordenação Universitária e de Atividades Especiais da Universidade de São Paulo – CECAE, o que a insere, de certa forma, numa cultura acadêmica. Essa análise assume os objetivos específicos de identificar os seguintes aspectos, essenciais à organização de serviços de informação:

- a) Características para traçar um perfil de usuário em uma área multidisciplinar, tomando como ponto de partida a área da Deficiência;
- b) Contextos de uso da informação e possíveis impactos para as atividades de tratamento e organização de informação na área da Deficiência.

1.4 Justificativas

Este estudo se direciona a uma área que apresenta problemas para escapar de uma

visão preconceituosa ou assistencialista. O reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência é algo estabelecido no papel, mas que não se desenvolve no mesmo nível no plano social, principalmente em países em desenvolvimento, como é o caso brasileiro. A inclusão plena de pessoas com deficiência depende diretamente de estudos que busquem alternativas para tornar acessíveis objetos, estabelecimentos, meios de transporte e de entretenimento, e esses estudos só serão formulados a partir de informação adequada, esteja ela registrada em um suporte físico ou virtual ou mesmo não registrada (o conhecimento que um certo indivíduo possui sobre algum aspecto importante muitas vezes faz parte do seu conhecimento tácito e não é manifesto em fontes usuais de informação). No que se refere a esse último aspecto, a identificação de “redes sociais” envolvendo especialistas de áreas potencialmente ligadas à Deficiência, serviços oferecidos à comunidade e outros profissionais é de grande importância para um serviço de informação referencial, e essa identificação só começa a ser construída a partir de uma melhor caracterização dos contextos de uso informacional.

É essencial, portanto, que um serviço de informação direcionado à área da Deficiência consiga cumprir adequadamente o seu papel mediador, algo que só será possível com a organização das informações existentes nas fontes e conhecimento das múltiplas características que ela deve atender nos respectivos contextos de uso. Conhecer de forma mais aprofundada esses aspectos pode ajudar significativamente os serviços de informação a adequarem seus produtos de modo a viabilizar a acessibilidade física e cognitiva, a fim de agregar valor à informação e, dessa forma, contribuir no próprio processo de inclusão social da pessoa com deficiência. Além disso, um melhor conhecimento dos contextos de uso implica também numa melhoria no processo de comunicação com o usuário, sobretudo considerando aspectos emocionais que não podem ser desconsiderados pelo serviço de informação quando o foco é a Deficiência.

Mesmo não sendo o foco principal deste trabalho, há de se destacar o potencial do serviço de informação no que se refere à inclusão social e acessibilidade de uma forma mais explícita, particularmente no oferecimento de fontes adaptadas e tecnologias assistivas. Refletir sobre as diferentes possibilidades de organizar e descrever esses recursos pode trazer contribuições importantes, já que tanto as fontes quanto os usuários dessas fontes possuem características especiais que precisam estar claras a fim de garantir o acesso e a melhor

recuperação possível.

Complementando uma aspecto relacionado à acessibilidade, é necessário lembrar que o termo não se refere somente ao acesso adaptado a pessoas com deficiência. Ele se refere ao acesso num nível mais amplo, que inclui o acesso à informação, por qualquer indivíduo. Sabe-se pelo que foi exposto anteriormente que a Deficiência constitui uma área de múltiplas interpretações teóricas e que pode ser abordada de pontos de vista igualmente distintos, o que significa que existem diferentes linguagens usadas para tratar de aspectos relacionados a um mesmo tema. Considerando ainda que a Deficiência constitui uma área de interesse para a sociedade como um todo e que, devido a isso, pessoas de diversas origens e níveis de conhecimento (especialistas e não especialistas) estão envolvidas tanto na produção de informação quanto no seu uso, é preciso conhecer ao menos minimamente recursos para caracterizar usuários com origens tão diversas, e possíveis alternativas para a organização e recuperação de informação tendo em vista contextos multidisciplinares.

No que diz respeito ao item “multidisciplinaridade”, este estudo procura trazer alguma contribuição a este que é um desafio reconhecido também para a formulação de serviços de informação relacionados a outros domínios temáticos: a questão de como organizar informações em especialidades que possuem vínculos importantes com disciplinas que, em princípio, não fariam parte do seu escopo. Conhecer algumas das particularidades das áreas envolvidas, das linguagens utilizadas e de seus usuários pode auxiliar na formulação de ferramentas úteis para representação e recuperação de informação, bem como nas atividades de seleção, referência e instrução oferecidas nessas instituições. Espera-se que esta pesquisa contribua para a elaboração de estudos posteriores sobre essa questão em outros domínios temáticos.

Convém lembrar que uma das funções da Ciência da Informação é justamente investigar e criar ferramentas para o acesso à informação, independentemente de suportes, fontes e linguagens. Esta pesquisa insere-se neste âmbito, à medida que busca ampliar o conhecimento sobre o acesso informacional em contextos não convencionais, trazendo com isso uma contribuição técnico-acadêmico-científica importante no ramo dos estudos multi e interdisciplinares. Considerando que os parâmetros da ciência contemporânea são cada vez

mais influenciados por princípios de colaboração ou adaptações conceituais entre diferentes domínios científicos, este estudo coloca-se como uma alternativa para explorar essa realidade, a partir do ponto de vista dos usos e das representações da informação em contextos de características múltiplas.

Por fim, este trabalho pode trazer contribuições relevantes sob uma perspectiva social, de divulgação e integração de serviços úteis à comunidade, já que a investigação tem como um de seus focos principais a questão do acesso a uma informação de interesse a várias esferas sociais: a informação sobre Deficiência. Ao assumir como objeto de análise um serviço específico dessa área, espera-se reforçar a função da Ciência da Informação como uma disciplina que também pode desenvolver uma base de estudos de interesse social, e ao mesmo tempo reforçar a importância da organização como um princípio importante para o acesso à informação e mesmo para a inclusão social.

2 QUADRO TEÓRICO DE REFERÊNCIA

2.1 Conceitos de Deficiência e seus impactos para a formação de um campo multidisciplinar

Discutir o que é Deficiência é algo delicado e por vezes controverso. Esse fato pode ser observado na própria história que marca a evolução do conceito de Deficiência, cujo significado mudou consideravelmente ao longo dos séculos, registrando ora interpretações que vão da superstição ao assistencialismo religioso, da Deficiência como doença à Deficiência como forma de opressão social. No entanto, nenhuma dessas interpretações parece ter solucionado definitivamente a questão do que é Deficiência, como identificá-la e, principalmente, como lidar com uma pessoa nessa situação.

Esse fato reflete-se diretamente na constituição da Deficiência como área de estudos e como campo de interesse para “não-especialistas”: marcada por diferentes abordagens e conceitos, a compreensão do que é Deficiência depende de questões sociais, ideológicas e de interesse de aplicação, algo observável tanto nos círculos especializados quanto em meio ao público em geral, no uso de certos estereótipos para tratar a questão da Deficiência na sociedade.

Esta revisão não foi feita com a intenção de propor uma saída para esse complicado labirinto conceitual, mas procura ilustrar um pouco da complexidade que marca a evolução da Deficiência, os diferentes termos usados para designá-la conforme visões de mundo e ideologias distintas e sua constituição enquanto campo de estudos multidisciplinar. Para orientar a descrição, decidiu-se por adotar uma ordem cronológica, partindo da Antiguidade até a Era contemporânea, de acordo com o surgimento e evolução das abordagens mais importantes. No entanto, é preciso deixar claro que essas abordagens não se excluem mutuamente: a passagem de uma a outra não ocorre de maneira natural, e é possível observar na sociedade de hoje visões que já existiam no mundo antigo atuando concomitantemente com abordagens modernas. Nesse sentido, a evolução cronológica explicitada a partir do próximo tópico refere-se a épocas aproximadas do surgimento de cada abordagem, mas não necessariamente à sua substituição.

2.1.1 Deficiência na Antiguidade e Idade Média: um modelo religioso

Traçar uma história da Deficiência e de seus conceitos na Antiguidade é reconhecidamente uma tarefa difícil, em grande parte pela falta de registros históricos confiáveis. No entanto, é possível notar que diferentes formas de deficiências já eram identificadas e relatadas em textos religiosos antigos, como a Bíblia e o Talmude. De fato, pessoas com deficiência sempre fizeram parte do cotidiano do mundo antigo, seja pelas precárias condições de saúde em que grande parte da população vivia, seja por alterações genéticas congênitas sempre presentes na história da humanidade, seja pelo fato das constantes guerras que contribuíam para aumentar uma já grande população de mutilados.

Assim, é de se notar que a Deficiência sempre esteve presente e constituía uma realidade marcante no mundo antigo. Definir exatamente em que ela consistia, no entanto, nunca foi simples, e na Antiguidade essa tarefa esbarrava em questões de interpretação dos documentos religiosos, usados muitas vezes como base para o estabelecimento de regras aplicadas a diferentes extratos sociais. Alguns textos bíblicos, conforme apontados por Albrecht e outros (2003, p. 14), ressaltam o paradoxo que girava em torno da Deficiência: enquanto trechos do livro do Levítico apontam para a necessidade de proteção de pessoas com deficiência e das responsabilidades em relação aos menos favorecidos, outros livros, como o Deuteronômio, sinalizam a cegueira e a loucura como castigos atribuídos a quem não seguisse as ordens de Deus.

Esses fatos apontam para uma situação controversa, em que existe a obrigação da caridade para com aqueles considerados “incapacitados” e a punição divina, aplicada ao Homem por meio da privação dos sentidos ou de alguma função específica do corpo. No que concerne à punição, a Deficiência possuía um conceito semelhante ao de “impureza”, “sujeira”, numa relação com o profano pagão e, portanto, em antítese ao sagrado. Devido a isso, pessoas com deficiência podiam participar de manifestações religiosas, mas nunca como sacerdotes, por não serem consideradas suficientemente puras para tanto.

A determinação do que constituía exatamente a Deficiência e sob que circunstâncias ela causaria um impedimento para atividades sacerdotais, porém, não é muito clara. Stinker

(1999, p. 24) cita a *Encyclopedia Judaica* para enumerar os diferentes tipos de deficiências que impediam um indivíduo de oferecer sacrifícios. Dentre os tipos identificados estão a cegueira e doenças dos olhos, ferimentos nas coxas, nariz deformado, dificuldades para andar, a perda de um órgão, deformação do esqueleto, degeneração muscular, costas corcundas, doenças de pele (mesmo que não identificadas precisamente) e perda de testículo. Independentemente do tipo de deficiência identificada, no entanto, a exclusão se justificava como uma defesa da santidade da congregação ou da comunidade. Nos casos de lepra, tratava-se também de uma forma de preservar a saúde pública. O leproso era isolado do resto do grupo, a fim de não contaminar o restante das pessoas. O puro precisa estar distante do impuro.

Por outro lado, ao mesmo tempo que ser deficiente poderia implicar ser impuro ou amaldiçoado, significava também “ter os olhos abertos para o futuro”. Acreditava-se em certas circunstâncias que algumas deficiências garantiam às pessoas o poder de prever os acontecimentos:

Em registros datando de 2000 a. C, os nascimentos de crianças com deficiências congênitas eram usadas para prever eventos futuros para uma comunidade. Na região babilônica, antigos adivinhos caldeus semíticos mantinham uma lista de deformidades e os significados proféticos específicos que cada uma previa. (BRADDOCK; PARISH, 2003, p. 14)¹.

Assim, o conceito de Deficiência representava em primeira instância uma contradição entre a obrigação religiosa da caridade e a “impureza” que se atribuía às pessoas deficientes. Em qualquer caso, porém, mesmo nas circunstâncias em que a caridade assumia um papel preponderante, ser deficiente significava ser excluído em diferentes esferas, seja pela incapacidade em desempenhar certas atividades, seja como uma medida de proteção daqueles considerados “normais”. Observa-se nesse período uma influência marcante da religião tanto nos conceitos relacionados à Deficiência quanto na formulação de normas para definir a sua existência.

Uma visão semelhante é vista também na Antiguidade Clássica, tanto na Grécia quanto em Roma. No caso, a noção de impureza em relação à Deficiência atua concomitantemente ao conceito de “imperfeição”. A existência de crianças com algum tipo de

¹ “In recordings dating back to 2000 B.C.E., the births of children with congenital impairments were used to predict future events for a community. In the Babylonian region, ancient Semitic Chaldean diviners of the future maintained a list of birth deformities and the specific prophetic meanings each foretold”.

deficiência física ou mental era socialmente inaceitável, por contrariar valores de beleza vigentes na época:

De todo modo, é sabido que em Esparta crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono, prática perfeitamente coerente com os ideais atléticos e clássicos, além de classistas, que serviam de base à organização sócio-cultural de Esparta e da Magna Grécia. (PESSOTTI, 1984, p. 3)

Da mesma forma, Platão (*A República*, livro IV, 460c) e Aristóteles (*A Política*, livro VII, cap. XIV, 1335b) reforçam a necessidade de eliminar ou isolar os disformes (prática conhecida como “disposição”), particularmente os recém-nascidos:

Estes encarregados levarão os filhos dos indivíduos de elite a um lar comum, onde serão confiados a amas que residem à parte, num bairro da cidade. Para os filhos dos indivíduos inferiores e mesmo os dos outros que tenham alguma deformidade, serão levados a paradeiro desconhecido e secreto (PLATÃO, c1997).

Sobre o destino das crianças recém-nascidas, deve haver uma lei que decida os que serão expostos e os que serão criados. Não seja permitido criar nenhuma que nasça mutilada, isto é, sem algum de seus membros; determine-se, pelo menos, para evitar a sobrecarga do número excessivo, se não for permitido pelas leis do país abandoná-los, até que número de filhos se pode ter e se faça abortarem as mães antes que seu fruto tenha sentimento e vida, pois é nisto que se distingue a supressão perdoável da que é atroz. (ARISTÓTELES, 2000).

No entanto, apesar do ideal de beleza e perfeição física vigentes no ideário da Grécia Antiga e também em Roma e das práticas de eliminação defendidas em determinadas instâncias, não é possível negar a presença constante da Deficiência naquelas sociedades, o que indica que também ali havia uma visão paradoxal em relação à sua existência. Há indícios de que o governo grego fornecia auxílio monetário àqueles que apresentassem ferimentos resultantes de atividades de guerra, desde que esses indivíduos provassem que ainda eram economicamente necessários. O mesmo princípio também era observado em relação a pessoas com algum tipo de debilidade física, não necessariamente relacionadas a atividades militares.

A aparência ou o diagnóstico médico por si mesmos, no entanto, não determinavam o que era considerado Deficiência. Esse julgamento variava conforme o contexto e o indivíduo, conforme apontam Braddock e Parish (2003). Isso pode ser constatado de início pela grande quantidade de palavras usadas para denominar algum tipo de deficiência, e o quanto muitas dessas palavras não se relacionavam apenas a essa área, devendo, portanto, ser apreendidas de

acordo com o contexto. De acordo com Rose (2003, p. 12), grande parte dos termos não fazia parte de um vocabulário médico específico, podendo ser usada em outros contextos que não o da Deficiência:

[...] a imagem pretendida por qualquer termo variava de uso para uso, informada pelo contexto e pela leitura ou performance pública. Sem o contexto, a especificidade dos termos é normalmente perdida, sem mencionar as súbitas mudanças de significado entre públicos e através do tempo. [...] Também é importante notar que nenhum desses termos refere-se exclusivamente a uma debilidade física. Theophrastus, um botânico dos séculos quarto e terceiro a. C., por exemplo, usa 'aleijado' (*pepêrômenon*) para se referir a partes de plantas (*Sobre as causas das plantas*, 3.5.1)²

No caso acima, “aleijado” apresentava um sentido bem mais amplo, que incluía qualquer corpo que se desviava da aparência padrão, algo que se inseria no ideal de beleza presente nas sociedades antigas clássicas. Ainda de acordo com Rose (2003), um caso semelhante também pode ser notado no uso da palavra “desgraça”, que em alguns casos também quer dizer “feiura”, e da própria palavra “incapaz”, usada em certos contextos com o sentido moderno de “deficiente”, ou seja, aquele que não possui capacidade física ou cognitiva para a realização de determinadas atividades.

A passagem da era antiga para a Idade média registrou a profunda influência do Cristianismo sobre o conceito de Deficiência, e reforçou o aspecto caritativo em relação a esta, sem que isso servisse, no entanto, para esclarecer a questão da Deficiência naquela sociedade. Pelo contrário, o período que marcou a expansão da fé cristã foi também o que registrou de forma mais contundente a relação paradoxal da sociedade com as pessoas deficientes. Se antes Deficiência poderia significar uma relação mais próxima ao pecado ou uma contraposição ao belo, ao longo da era medieval trabalha-se com a ideia de que indivíduos com deficiência também tinham alma e não poderiam ser submetidos à “disposição” observada na Grécia e Roma antigas.

Essa situação gerava uma contradição ainda mais latente: ao mesmo tempo em que permanece e mesmo cresce o preconceito com base na ideia de que a deformidade, seja ela

2 “[...] the image intended by any given term varied from usage to usage, informed by the context and by the public reading or performance. We have only written terms, as the most part. Without the context, the specifics of the terms are usually lost, to say something of subtle shifts in meaning between audiences and over time. [...] It's also important to note that none of these terms refers exclusively to human physical impairment. Theophrastus, a fourth- and third-century B.C. botanist, for example, 'maimed' (*pepêrômenon*) to refer to parts of plants (*On the Causes of Plants* 3.5.1)”

física ou mental, é um castigo divino associado ao pecado (conforme aponta Cavalcante (2002, p. 114), essas deficiências eram indício de ligação com o demônio, o que justificava sua designação como “besta demoníaca” e a punição pelo uso de açoites, algemas ou mesmo a fogueira da Inquisição) surge também uma outra vertente, que vê o indivíduo deficiente como um ser que merece cuidados, pelo fato de também ser filho de Deus.

Talvez a contradição mais evidente dessa realidade esteja no próprio surgimento dos hospitais ao longo daquele período. Conforme Granshaw e Porter (1989), a Idade Média registrou a criação de instituições especialmente destinadas ao atendimento de diversos tipos de doença, seguindo tradições médicas e filosóficas introduzidas na Europa pelos árabes, que durante algum tempo dominaram parte da Espanha e da França. Assim, seguindo essas influências, asilos para deficientes mentais começaram a ser construídos na Inglaterra, Espanha e Alemanha, com base na crença árabe de que a “deficiência mental era inspirada pelo divino e não de origem demoníaca” (Braddock; Parish, 2003, p. 19)³.

Os primeiros hospitais não tinham somente uma missão caridosa, no entanto. Isso é percebido na própria tipologia dos hospitais existentes na Idade Média, que, de acordo com Granshaw e Porter (1989), abrangiam quatro tipos de subdivisão: casas de leprosos, asilo de pobres, casas de repouso e instituições que tomavam conta de doentes pobres. Os “asilos de pobres” e as “casas de repouso” mostram que os hospitais primitivos serviam também como uma forma de isolamento de pessoas que não eram desejáveis em meio à sociedade. Conforme aponta Pessotti (1984, p. 24), nessas instituições era possível encontrar tanto pessoas com deficiência permanente (cofos, cegos, mutilados, deficientes mentais), quanto indivíduos que não se enquadravam às normas religiosas e sociais da época (prostitutas, ‘libertinos’, delinquentes e ‘possessos’), em total promiscuidade.

Independentemente desses fatos, porém, é possível assinalar a era medieval como um período em que se dá o nascimento de uma abordagem baseada na caridade, que consegue enxergar a Deficiência como um problema de saúde, algo que iria se desenvolver ao longo do período moderno. A visão medieval, no entanto, ainda é profundamente marcada pela interpretação religiosa, e difere substancialmente da versão moderna nesse sentido. No

3 “[...] mental disability was divinely inspired and not demonic in origin [...]”

período medieval, acreditava-se na cura de certos tipos de deficiência, mas essa cura está atrelada a um princípio miraculoso, porque a própria medicina ainda não tinha se desenvolvido como uma ciência para o tratamento de doenças:

O principal fator que distingue a medicina medieval de sua contrapartida moderna pareceu ser o conjunto mais amplo de noções e atividades que o conceito medieval de medicina reunia. A medicina moderna era vista conforme um modelo puramente biomecânico, enquanto a medicina medieval incluía o que nós classificaríamos agora como elementos religiosos, metafísicos ou sobrenaturais. Isto é parcialmente devido à forte associação da medicina medieval com ideias religiosas sobre *Christus medicus*, o Cristo como cura. (METZLER, 2006, p. 123)⁴

No que tange especificamente à Deficiência, percebe-se que esta não tinha se constituído sob o conceito de doença tratável, ideia que possibilitou a consolidação da visão médica moderna. No caso da Idade Média, a Deficiência sequer constituía um ponto de interesse para a Medicina, dada a sua condição de “incurabilidade”, como se nota em relação à deficiência física: “A deficiência física era essencialmente observada como uma condição incurável, e alguns textos medievais tornaram claro que o médico não deveria perder tempo ou reputação tentando curar o incurável”⁵ (METZLER, 2006, p. 123).

Dessa maneira, pode-se estabelecer que o conceito de Deficiência ao longo da Antiguidade e Idade Média é baseado numa condição de deformidade ou inabilidade física ou cognitiva, causada provavelmente por um castigo divino ou obra direta de alguma força malévola. Nesse sentido, podemos situar esse conceito dentro de um modelo religioso, fortemente influenciado pela dualidade entre fé e superstição. Dentro desse modelo, a Deficiência assume a condição de doença incurável, confundindo-se com males conhecidos por causar deformidade física, como a lepra, a sífilis e o bócio, sem falar das doenças que causavam algum tipo de confusão mental (depressão, esquizofrenia e outras só descobertas muito tempo depois).

A Deficiência representa, portanto, uma condição de anormalidade, que nas

4 “The main distinguishing factor of medieval medicine from its modern counterpart appeared to be wider range of notions and activities that the medieval concept of medicine encompassed. Modern medicine was seen as a purely biomechanical model, while medieval medicine included what we would now classify as religious, metaphysical or supernatural elements. This was partly due to the strong association of medieval medicine with religious ideas about *Christus medicus*, Christ as healer”.

5 “Physical impairment was essentially regarded as an incurable condition, and some medieval texts made it quite clear that the physician was not to ‘waste’ time or reputation with trying to cure the incurable [...]”.

interpretações mais extremas deve ser extirpada ou pelo menos isolada do meio social. A caridade, motivada por motivos religiosos, oferecia a possibilidade de sobrevivência ao indivíduo com deficiência, mas ao mesmo tempo estimulava seu isolamento e dependência. Essa visão, mesmo que em menor grau, ainda existe atualmente. Em grande parte, ela é sustentada pelo estereótipo de que toda pessoa deficiente é frágil e precisa de caridade, concepção bastante presente no Catolicismo, ou ainda pela crença de que Deficiência é castigo, algo reforçado pelo extremismo de algumas religiões, como lembra Pereira (2006):

Uma demonstração clara e muito atual da influência do Modelo Religioso em pleno século XXI pode ser encontrada na prática religiosa de alguns grupos neo-pentecostais brasileiros, oriundos de uma eclosão de novas igrejas instituídas nas últimas décadas. Para esses grupos, as deficiências, assim como as doenças, são explicitamente consideradas como fruto da ação do demônio sobre as pessoas.

2.1.2 *Deficiência na era moderna e o Iluminismo: o nascimento da visão médica*

A entrada da Modernidade marca o início de uma outra abordagem em relação às pessoas deficientes, fortemente influenciada pela própria consolidação da Medicina como ciência. Isso não significa, porém, que a passagem para uma concepção mais científica se dá de forma imediata. De fato, a influência de crenças supersticiosas sobre o método científico ainda foi visível por bastante tempo, algo também perceptível nas concepções iniciais sobre Deficiência. Isso fica claro no que se observa em relação à deficiência mental, por exemplo, já que “[...] crenças na natureza bestial e na posseção de pessoas com deficiências mentais continuaram durante o início do período moderno.”⁶(BRADDOCK; PARISH, 2003, p. 21). Não à toa, reformistas como Lutero e Ítalo Calvino pregavam que pessoas com deficiência mental estavam possuídas ou teriam sido criadas por Satanás (COLON, 1989; KANNER, 1964; apud BRADDOCK; PARISH, 2003, p. 21).

Ainda assim, é possível notar que o desenvolvimento dos estudos anatômicos e o próprio crescimento da Medicina como prática científica começam a afetar lentamente o conceito de Deficiência. Agora ela não era vista somente como uma condição imutável atribuída por Deus (ou pelo demônio, dependendo do contexto). Tentativas de cura relatadas por Braddock e Parish (2003) podem ser observadas no uso de métodos como batidas

⁶ “[...] beliefs in the bestial nature of, and possession by, people with mental disabilities continued during the early modern period.”

voluntárias na cabeça como forma de tratamento de doenças como paralisia, depressão e déficit intelectual, bem como o uso de solução de minhocas com gordura de ganso para o tratamento de surdez. Por mais estranho que esses métodos possam parecer, eles significam uma mudança de abordagem:

Enquanto esses esforços para a cura de doenças e deficiência parecem fantásticos para os padrões atuais, eles enfocavam etiologias biológicas e tratamentos e, portanto, significavam uma mudança nas crenças prévias de que as causas das doenças e da deficiência eram sobrenaturais. Curas durante esse período eram relacionadas ao entendimento primitivo de funções anatômicas e às habilidades dos médicos de intervir no endereçamento da diferença corpórea e disfunção⁷. (BRADDOCK; PARISH, 2003)

Seguindo essa linha, diversos estudiosos modernos como Ambroise Paré, Félix Plater e Ganzoni veem na deficiência uma condição que pode ser explicada e tratada de acordo com teorias científicas:

Por meio da hereditariedade, Paré eliminou a teoria da demonologia. Seu contemporâneo suíço Félix Plater, a partir da mesma perspectiva médica, protestou contra a punição infligida aos doentes mentais. Ao fim do século [XVII], o italiano Ganzoni propôs que insanos fossem admitidos nos hospitais. De modo paralelo e especialmente por causa da aparição da sífilis, a ideia do contágio nasceu. As grandes pragas não tinham provocado a reflexão sobre a propagação natural de epidemias. O século XVI começou a se livrar da ideia de justiça divina em favor da de contágio, incluindo [...] a ideia de infecção por micróbio⁸. (STIKER, 1999, p. 91-92)

Assim, o período moderno começa a registrar a Deficiência conforme uma abordagem voltada para a questão médica, ora como doença adquirida ora como uma condição hereditária, herdada pelo indivíduo. Essa visão, no entanto, baseia-se num conceito de separação e classificação, muito bem fundamentada sobre princípios lógicos, e na verdade é usada para justificar a separação entre o que é normal e o que não é. Não se deve, pois, estranhar que pessoas com certos tipos de deficiência fossem incluídas numa categoria à margem da sociedade:

Ao longo do período clássico, desenvolveu-se uma verdadeira paixão pela

7 “While these endeavors to cure illness and disability seem fantastic by today's standards, they focused on biological etiologies and treatments and therefore signified a change in the prevailing beliefs that the causes of disability and illness were supernatural. Cures during this period were related to primitive understandings of anatomical functions and to physician's abilities to intervene to address bodily difference and disfunction”.

8 “But by introducing heredity, Paré eliminated the theory of demonology. His Swiss contemporary, Félix Plater, from the same medical perspective, protested against the punishment inflicted on the mentally ill. At the end of the century, the Italian, Ganzoni, proposed that the insane be admitted to hospitals. In parallel fashion and especially because of the appearance of syphilis, the idea of contagion was born. The great plagues had not provoked reflection on the propagation of epidemics. The sixteenth century began to rid itself to the idea of divine justice in favor of that of contagion, including [...] the idea of microbic infection”.

separação categórica entre o normal e o patológico, daquele que pode ser assimilado e aquele que precisa ser marginalizado. Estas categorias básicas então se expandiram para incluir trabalhadores e pessoas inaptas ao trabalho, pessoas produtivas e não produtivas, etc. Junto com outras pessoas rejeitadas pela sociedade, o deficiente constitui um inimigo, um pretexto para divisão social, uma ameaça potencial para a sociedade que precisa ser neutralizada e integrada⁹. (STIKER, 2003, p. 83)

O Iluminismo, época imediatamente posterior ao período clássico, nasce também sob o signo da lógica, e se caracteriza pela valorização crescente da razão em contraposição às crenças religiosas e à superstição. Constitui um período em que “a ciência passa a se caracterizar como um conjunto de regras e métodos, organizado de acordo com o conhecimento matemático, visando apresentar resultados incontestáveis” (MACIEL, 2008, p. 35)

O resultado da grande valorização de métodos racionalistas é a continuidade e maior sistematização de um modelo classificatório, cujas bases já se mostravam no período clássico. Seguindo as linhas desse modelo, as doenças também são objeto de classificação, dando início a uma prática que se torna recorrente nos séculos seguintes. Essas classificações se davam de acordo com critérios variáveis, e alguns tipos de deficiência também faziam parte de algumas classificações:

Mais importante que nunca era o interesse na classificação. Sydenham classificou doenças de acordo com seus sintomas. Sua sugestão de que doenças deveriam ser classificadas da mesma forma que espécies botânicas e animais foi tirada de Carl von Linne (Lineu)(1707-1778), o grande taxonomista botânico. Lineu, que também era médico, tratou doenças como espécies de plantas. Seu esquema classificatório agrupou-as em gêneros, famílias e ordens.

François Boissier de Sauvages (1706-1767) ofereceu um sistema classificatório ainda mais complexo. Em seu *Nosologie Methodique* (Systematical Nosology), ele distinguiu cento e vinte e quatro doenças, que dividiu em dez classes, cada qual dividida em várias ordens e gêneros. Toda a oitava classe e a ordem cinco da sexta classe era devotada à classificação de doenças mentais¹⁰. (WECKOWICZ, 1990, p. 71)

9 “Over the course of the Classical period developed a true passion for categorical separation of that which is normal and pathological, that which can be assimilated and that which must be marginalized. These basic categories then expanded to include workers and persons unfit to work, non-productive and productive person, etc. Along with other persons rejected by society, the disabled constitute an enemy in the ranks, a pretext for social division, a potential threat to society which must be neutralized and integrated.”

10 “More prominent than ever was the interest in classification. Sydenham classified diseases according to their symptoms. His suggestion that diseases ought to be classified in the way of botanical and animal species was carried out by Carl von Linne (Linnaeus) (1707-1778), the great botanical taxonomist. Linnaeus, who was also a physician, treated diseases as plant species. His classificatory scheme grouped them in genera, families and orders.

O processo de categorização das doenças e, por extensão, das deficiências, levou a uma melhor caracterização de suas causas e estimulou a formulação de métodos para tratamentos, o que contribuiu para amenizar parte da visão negativa em torno da Deficiência: agora ela não era uma maldição, era uma doença e poderia ter condições de ser tratada. Paralelamente, o Iluminismo inaugura também um movimento pela educação e pela igualdade de direitos, dando às pessoas deficientes a possibilidade teórica de ter acesso a benefícios que antes lhes eram quase que completamente negados:

O Iluminismo, embora fosse baseado na noção de padronização, abandonou a noção social padrão por uma noção mais nobre de igualdade social. Um dos preceitos de democracia é a igualdade dos direitos humanos que designa educação igual como base da cidadania genuína. [...] Este princípio serviu para mediar a inferioridade atrelada à deficiência. Aqueles que eram “média inferior” por uma medida padrão, ou trancados por razões de insanidade, foram considerados dignos de reabilitação por força de vontade e meios apropriados e, eventualmente, reintegrados à sociedade. Obviamente, esse é o contexto em que devemos entender a educação do cego por Valentin Haüy e o desenvolvimento do Braille, que se tornou padrão na Europa. Da mesma forma, Abbé de l'Épée desenvolveu a linguagem de sinais e a educação do surdo, o insano foi considerado curável e sujeito a tratamento, e Philippe Pinel inventou a Psiquiatria¹¹. (STIKER, 2003, p. 83)

Todas essas transformações garantem uma mudança significativa na concepção de Deficiência, já que esta passa a ser concebida como uma condição de saúde, uma doença que estimula o estudo científico e a formulação de métodos de classificação e tratamentos. No entanto, esse conceito de Deficiência ainda atua de forma excludente, já que focaliza no indivíduo como um corpo biológico, mas não como ser social. O hábito classificatório iluminista de postular as doenças como coisas estanques, desconsiderando seus “pacientes”, ajuda a reforçar o estereótipo da Deficiência como uma condição de anormalidade do corpo ou do espírito. Em termos de evolução da espécie, considerando a teoria darwinista, a pessoa

François Boissiers de Sauvages (1706-1767) offered an even more complex classificatory system. In his *Noseology Methodique* (Systematical Nosology), he distinguished twenty four diseases which he divided into ten classes, each further sub-divided into several orders and genera. The whole eighth class and the order five in the sixth class were devoted to the classification of mental diseases”.

11 “Enlightenment though was based upon the notion of standardization, but abandoned the notion of the social average for a much grander notion of social equality. Such a notion necessitates that education found the notion of disability. One of the precepts of democracy is the equality of human rights which designates equal education as the basis of genuine citizenship. [...] This principal served to mediate the inferiority attached to disability. Those who were “below average” by a standard measuring stick or locked up for reasons of insanity were steemed worthy of rehabilitation by dint of effort and appropriate means, and eventually, reintegrated into society. Obviously, this is the context in which we are to understand Valentin Haüy's education of the blind, and the development of Braille, which became the standard in Europe. In the same way, Abbé de l'Épée developed sign language and the education of the deaf, the insane were considered curable and subject to treatment, and Philippe Pinel invented psychiatry.”

deficiente enquadra-se como um exemplo de degeneração, um desvio na evolução para uma raça superior:

Entretanto, no que concerne às pessoas com deficiência a passagem das trevas às luzes não trouxe a eliminação dos mitos, ao contrário, reforçou o entendimento de que estas pessoas seriam inferiores. Ao que pese haver sido esclarecido de que a deficiência não é um castigo de Deus, criou-se o mito de que a deficiência seria uma degeneração da espécie humana.

[...] A reprodução sistematizada e institucionalizada do mito de que a pessoa com deficiência é um ser frágil, inferior e incapaz, faz com que a exclusão seja aceita ou ignorada, pelos demais membros da sociedade como algo ‘natural’. (MACIEL, 2008, p. 40)

De qualquer forma, essa visão em torno da Deficiência marca o início de uma concepção médica que irá influenciar ao longo de todo o século XVIII e XIX o desenvolvimento de várias disciplinas, como a Psicologia, a Psiquiatria e diversas sub-áreas relacionadas ao tratamento de uma condição anormal, consolidando a questão da Deficiência como uma questão de saúde.

2.1.3 Deficiência da era contemporânea: modelos conceituais e multidisciplinaridade

A Deficiência no mundo contemporâneo passa a constituir um campo de estudos com maior destaque, o que permite a formação de um conjunto de pesquisas e aplicações especificamente relacionados a esse tema. A consolidação da Deficiência como disciplina, no entanto, dá-se a partir de múltiplos modelos, cada qual sob o ponto de vista de diferentes áreas do conhecimento, atuando concomitantemente uns com os outros.

Esse fato, por si mesmo, põe os modelos aplicados à Deficiência numa posição diferente dos modelos usados na ciência quando vista sob uma perspectiva mais exata, fechada sob uma abordagem restrita. O modelo teórico em Deficiência se desenvolve com base em abordagens múltiplas, já que se trata de um tema que interessa a diversas áreas. Usando as palavras de Llevellyn e Hogan (2000, p. 157):

[...] um modelo representa um tipo particular de teoria, nomeadamente estrutural, que procura explicar fenômenos pela referência a um sistema abstrato e mecanismos. Modelos de deficiência não são sinônimos de teoria e seu uso não envolve armazenamento de dados, mas eles tem algum uso como gerador de hipóteses¹².

12 “[...] a model represents a particular type of theory, namely structural, which seeks to explain phenomena by reference to an abstract system and mechanism. Models of disability are not synonymous with theory as their

Esse fato permite qualificar a Deficiência como uma área multidisciplinar, em que diferentes abordagens coexistem num mesmo plano, cada qual com seus conceitos, características e linguagens próprios, resultando em diferentes hipóteses e métodos. Para melhor delinear esses aspectos, faremos aqui uma breve descrição de três modelos: o *modelo médico*, o *modelo social* e o *modelo biopsicossocial*, lembrando que nenhum dos três constitui uma unanimidade, e é possível observar a atuação de um ou de outro dependendo do contexto de aplicação.

a) Modelo médico

A visão médica iniciada no período moderno, consolidada no Iluminismo e francamente adotada no período contemporâneo, é a que permite o surgimento do primeiro modelo teórico-metodológico aplicado à Deficiência: o *modelo médico*.

Sob a influência de teorias mecanicistas e positivistas, que serviram de base para a formulação do método científico moderno, o corpo se configura como uma máquina, e as “deficiências ou excepcionalidades eram interpretadas como uma disfunção em alguma parte dessa máquina chamada corpo. Esse é o contexto em que foi idealizado o padrão de normalidade da medicina” (PEREIRA, 2006, p. 66), que vem a influenciar diretamente o conceito de deficiência como um fator de não-normalidade do funcionamento corporal.

Seguindo esse preceito, o modelo médico concebe Deficiência como “uma característica ou atributo da pessoa, diretamente causados por doença, trauma ou outra condição de saúde, e requer algum tipo de intervenção fornecida por profissionais para 'corrigir' ou 'compensar' o problema”¹³. (JETTE, 2006, p. 727). Assim, esse modelo “emana do modelo de doença usado em medicina, que predispõe os praticantes a pensarem em uma 'condição', que precisa de 'tratamento' apropriado”¹⁴. (LLEWELLYN; HOGAN, 2000, p. 158). Conforme aponta Pereira (2006, p. 69),

usage does not involve data collection, but they may have some usage as generators of hypotheses.

13 “The first, called the medical model, views disability as a characteristic or attribute of the person, which is directly caused by disease, trauma, or other health condition and requires some type of intervention provided by professionals to “correct” or “compensate” for the problem.”

14 “[...] emanates from the disease model used in medicine, which predisposes practitioners to think of a ‘condition’, which needs appropriate ‘treatment’”.

“O Modelo Médico aborda a deficiência com os mesmos referenciais teóricos e práticos com que aborda a doença. Ambas, pessoa doente e pessoa com deficiência, são vistas e tratadas como desviantes, pois não atendem as exigências do padrão de normalidade.”

O modelo médico é, assim, uma abordagem focada no indivíduo, pouco relacionada ao seu contexto social:

O indivíduo é ‘limitado’, independentemente do que o cerca. Este tem sido e ainda é o ponto de partida médico. Assim, se um indivíduo é deficiente ou não depende do seu status clínico. A deficiência é um fenômeno estabelecido através de diagnóstico, através de um exame médico. Os obstáculos à participação em termos iguais são situados, consequentemente, primeiro no indivíduo, já que é o indivíduo que não possui certas capacidades que são necessárias para alcançar a autonomia¹⁵. (MICHAELAKIS, 2003, p. 209).

Associadas a este modelo teórico, é possível apontar para disciplinas ligadas tanto ao diagnóstico direto de doenças potencialmente debilitantes quanto ao tratamento e reabilitação. Medicina, Psiquiatria, Psicologia, Fisioterapia, Educação Física e Terapia Ocupacional são algumas das áreas que se destacam nesse contexto, formando um núcleo inicial ligado à área de Saúde. É natural, portanto, que os primeiros esforços em estabelecer um conceito de Deficiência na contemporaneidade tenha sido feito com base na própria definição de doença, alvo de diversas classificações ao longo dos anos.

Nesse sentido, é interessante notar que, apesar de o modelo médico ser uma consequência de mudanças metodológicas e de pensamento ocorridas desde o século XVII, até a década de 1970 a Classificação Internacional de Doenças (CID) considerava apenas as doenças agudas, desconsiderando aquelas que se prolongavam possivelmente por toda a vida do paciente, caso de grande parte das deficiências registradas. Conforme Amiralian e outros (2000, p. 98), o modelo médico era baseado no esquema *Etiologia* $\Rightarrow$ *Patologia* $\Rightarrow$ *Manifestação*, que excluía perturbações crônicas, evolutivas e irreversíveis.

Em 1976, no entanto, a Organização Mundial de Saúde – OMS (World Health Organization – WHO) publica uma revisão da Classificação que acaba se transformando na

¹⁵ “The individual is ‘handicapped’, independently of the prevailing surroundings. This has been and still is the medical point of departure. Thus, whether an individual is disabled or not depends on his/her clinical status. Impairment is a phenomenon established through a diagnosis, through a medical examination. The obstacles to participation on equal terms are situated, accordingly, primarily in the individual, since it is the individual who lacks certain capacities that are necessary to attain autonomy.

Internacional Classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease (ICIDH), ou ainda, na tradução para o português, Classificação Internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens: um manual de classificação das consequências das doenças (CIDID). Essa classificação passa a considerar também doenças crônicas e demonstra uma preocupação inicial com a situação do paciente fora de um contexto puramente médico. Transforma-se em referência para o setor de saúde prevalecendo por quase 30 anos como um dos principais documentos formais sobre assuntos relativos a deficiência.

O modelo conceitual da CIDID é baseado numa sequência linear, assim caracterizada: *doença ⇒ deficiência ⇒ incapacidade ⇒ desvantagem* (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 189). De acordo com esse documento, há três divisões conceituais sob as quais o tema Deficiência pode ser focado: Deficiência, Incapacidade e Desvantagem. Deficiência, que neste caso é a tradução para “impairment”, significa, no contexto da saúde, “qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica”¹⁶. (WHO, 1993). Como deficiência nesse sentido podem ser apontadas a ocorrência permanente ou temporária “de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais.” (AMIRALIAN et al, 2000, p. 98).

O segundo aspecto do tripé descrito na CIDID é o termo “Incapacidade” (Disability¹⁷), que pode ser descrito como “qualquer restrição ou falta (resultante de uma deficiência) de habilidade para desempenhar uma atividade de forma normal ou considerada normal pelo ser humano.”¹⁸ (WHO, 1993). Assim, enquanto deficiência refere-se diretamente a funções individuais de partes do corpo, incapacidade trata da impossibilidade de realizar um conjunto

¹⁶ “In the context of health experience, an impairment is any loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical structure or function”

¹⁷ O termo “disability” aparece na literatura mais recente como um termo geral, significando Deficiência num sentido mais amplo, ou ainda Deficiência como denominação para um campo de estudos particular (Disability Studies). Devido a isso, ele costuma ser traduzido para o português como “deficiência”, e não “incapacidade”, ao passo que “impairment” pode ser traduzido como dano ou lesão. Desta forma, este texto usa com mais frequência a tradução de Disability como “deficiência”. Neste trecho e em outros que tratarem das classificações de deficiência feitas pela OMS, no entanto, será usado o termo “incapacidade” como tradução para Disability, já que esta foi a alternativa escolhida na tradução oficial dessas publicações para o português. Essa questão será apropriadamente discutida no tópico relativo a terminologia da área de Deficiência.

¹⁸ “a disability is any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being.”

de atividades integradas que se espera da pessoa, como certas tarefas, habilidades e comportamentos. A incapacidade é a objetivação de uma deficiência física, psicológica, sensorial ou outra.

Por fim, o terceiro termo que sustenta a abordagem da Classificação Internacional de Deficiências é o termo “desvantagem” (handicap), designado como “uma desvantagem para um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou incapacidade, que limita ou impede a realização de um papel que é normal (dependendo da idade, sexo e fatores sociais e culturais) para esse indivíduo¹⁹”. (WHO, 1993). Neste conceito é possível apontar um aspecto social, já que o termo desvantagem “Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência.” (AMIRALIAN et al, 2000, p. 98).

O modelo médico de Deficiência, bem representado no trinômio deficiência – incapacidade – desvantagem, ajuda a consolidar algumas questões importantes para as áreas de saúde, já que cobre a identificação direta de doenças causadoras de deficiências e também lança alguma luz sobre a questão do indivíduo e sua relação com uma condição limitadora. No entanto, essas características são as que fomentam grande parte das críticas a uma interpretação de Deficiência unicamente baseada na questão médica, e a Classificação Internacional, mesmo tendo representado um passo importante para a questão social, não apresenta soluções concretas nesse sentido. As críticas ao modelo médico resultaram, assim, na formulação de um outro modelo teórico: o *modelo social*.

b) Modelo social

Pode-se dizer que o modelo social de Deficiência começou a se delinear propriamente ao longo da década de 1960, embutido na luta por igualdade de direitos que envolvia diversas classes, como a dos negros, das minorias étnicas, dos homossexuais e das mulheres. Tal como essas classes, as pessoas com deficiência também se encontravam numa situação de exclusão

¹⁹ “a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal (depending on age, sex, and social and cultural factors) for that individual.”

social, que não deixou de ser uma realidade mesmo com o reconhecimento de um conceito de “desvantagem”, supostamente formulado para dar conta das questões estritamente sociais ocasionadas por uma deficiência.

Assim, no contexto da luta política da efervescente década de 1960, ser deficiente significava ser oprimido, e o sentido original de Deficiência passou a ser usado no mesmo plano que outros termos ligados à discriminação social: “O termo 'deficiência' agora se refere a um tipo de opressão social, e entra no vocabulário assim como o sexismo, o racismo e outras práticas discriminatórias”²⁰. (THOMAS, 2002, p. 38)

A necessidade de mudança desse aspecto opressivo demandava um outro modelo teórico, já que o modelo médico não tinha como objetivo cobrir aspectos que favorecessem a inserção do indivíduo deficiente na sociedade. Além disso, a própria questão do que se entendia por Deficiência não estava resolvida, já que uma pessoa poderia ser classificada ou não como deficiente dependendo do contexto em que tentasse atuar, realidade que por vezes justificava a exclusão. Assim, numa tentativa de mudança, surge no Reino Unido um novo modelo teórico-político, visando garantir os direitos de pessoas com deficiência. Com o avanço das discussões em torno dos direitos humanos e sociais em outras partes do globo, a proposta britânica se espalha sob a denominação de “modelo social de Deficiência”.

O novo modelo propõe uma mudança de abordagem: ao invés de centrado no indivíduo, esse modelo busca um resgate da realidade social da pessoa deficiente, partindo do princípio de que não é o deficiente que está numa situação de anormalidade, e sim a sociedade que não tem condições de recebê-lo adequadamente. Como lembram Llevellyn e Hogan (2000, p. 159) “o modelo social de deficiência põe o problema na responsabilidade coletiva da sociedade como um todo e há uma perda de ênfase sobre o indivíduo.”²¹

Dessa forma, o conceito de Deficiência não é mais necessariamente ligado a uma definição de doença. O aspecto físico continua existindo, mas não é o mais importante para definir o que significa Deficiência, já que essa definição dependerá da interação entre as

20 “The term 'disability' now refers to a type of social oppression, and disabilism enters the vocabulary alongside sexism, racism, and other discriminatory practices.”

21 “The social model of disability puts the problem back into the collective responsibility of society as a whole and there is a de-emphasis upon the individual.”

condições físicas do indivíduo, os aspectos sociais e possíveis limitações decorrentes da forma como a sociedade é organizada:

O ponto de partida teórico do modelo social é ser a deficiência considerada uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (“lesão”) a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. (MEDEIROS; DINIS, 2004, p. 8)

Uma mudança de abordagem nesse nível envolve também uma mudança conceitual e terminológica em outros aspectos relacionados à Deficiência. Michailakis (2003, p. 210) ilustra essa situação ao fazer uma transposição do conceito de “desvantagem”, criado ainda conforme o modelo médico, e sua adaptação para o modelo social:

deficiência é o efeito de relação entre as condições físicas, psíquicas ou intelectuais e a forma como a sociedade é construída. A deficiência emerge como um efeito de obstáculos que a sociedade impõe. É o resultado da interação entre o indivíduo deficiente e a sociedade. No raciocínio oposto, comparado com o modelo médico, as exigências e requisitos da sociedade determinam se um ferimento ou um dano se tornam uma desvantagem ou não. Um dano se torna desvantagem numa sociedade que não o leva em consideração, como por exemplo no caso de obstáculos arquitetônicos, mas também devido a leis e atitudes dominantes em grupos sociais. O foco neste modelo muda parcialmente para a sociedade. É a sociedade que deve estar adaptada a fim de reduzir-evitar os efeitos da deficiência²².

Hugges e Paterson (1997, p. 326) apontam para uma distinção de abordagens numa esfera mais ampla, em que o uso de um conceito (do modelo médico) exclui o outro (do modelo social), mas inclui outras áreas conceituais no mesmo eixo horizontal. Para os autores, a distinção pode ser feita a partir de um conjunto binário, como explicitado abaixo:

Biológico	Social
Lesão	Deficiência
Corpo	Sociedade
Medicina	Política
Terapia	Emancipação

22 “disability is the effect of the relation between an individual’s physical, psychic or intellectual conditions and the way the society is constructed. Disability emerges as an effect of the obstacles that society raises. It is the result of the interaction between the disabled individual and society. In an opposite way of reasoning compared with the medical model, the demands and requirements from society determine whether an injury or impairment becomes a handicap or not. Impairment becomes handicapping through society that does not take the impairment into account, for instance by architectonic hindrances, but also due to laws and attitudes prevailing in social groups. The focus in this model shifts partially to society. It is society that must be adapted in order to reduce–avoid the disabling effects.”

Dor	Opressão
Modelo médico	Modelo social

O contraste entre os conceitos desses dois modelos pode servir para ilustrar também um fenômeno de ampliação teórica no que concerne à Deficiência como disciplina. Se com o modelo médico havia uma concentração nas áreas de saúde e reabilitação, agora o plano teórico da Deficiência se desenvolve para dar conta não só da inclusão da pessoa deficiente na sociedade, mas também para motivar essa sociedade a se adaptar para receber o indivíduo deficiente.

Nesse contexto, entram em questão áreas como o Direito e a Política, pela importância de desenvolver um conceito de justiça social aplicável tanto à Deficiência quanto à sociedade que a comporta; a Sociologia e a Psicologia Social, para uma investigação dos mecanismos de aceitação e exclusão do indivíduo deficiente, bem como das questões da identidade do sujeito com deficiência; a Educação, no plano da inclusão de pessoas deficientes nos ciclos normais de ensino, ou na formulação de programas especiais para elas; Linguística, importante para a compreensão e desenvolvimento de outras formas de linguagem para quem possui dificuldades de audição e de fala; Computação e Inteligência Artificial, no desenvolvimento de sistemas que garantam a acessibilidade de programas de computador e páginas da Internet; Engenharia, no desenvolvimento de mecanismos especialmente adaptados para pessoas com dificuldade de locomoção; Arquitetura e Planejamento, para a adaptação de espaços, mobiliário e serviços.

Por outro lado, as mudanças em termos de legislação obrigaram instituições e empresas a destinar um certo número de vagas a pessoas com deficiência. Nesse sentido, Deficiência passa a constituir um assunto de interesse também para organizações, não só como forma de cumprir determinações governamentais mas como possibilidade de explorar um conceito de “acessibilidade” ou de “inclusão” em termos de mercado, como marketing social.

O fato de a Deficiência ter se ampliado ao ponto de constituir interesse para áreas tão distintas acabou evidenciando uma disputa entre a interpretação médica, inegável para

compreender o desenvolvimento físico e cognitivo de uma deficiência, e o social, para analisar sua inserção na sociedade. Como demonstra Hammel (2006, p. 62, 63), alguns críticos do modelo social apontam para um possível esquecimento em relação a aspectos que são ligados exclusivamente ao corpo, e não possuem uma relação direta com qualquer tipo de opressão social, como a dor, a fadiga, a paralisia e a expectativa de vida reduzida. Além disso, o modelo social deixava de lado questões relacionadas ao cuidado e à interdependência, questão levantada pelos estudos feministas, para as quais os limites traçados apenas pelo social não eram capazes de atender às necessidades dos deficientes e ajudava a reforçar o ideal de sujeito produtivo das sociedades centradas no trabalho, garantindo a inclusão de pessoas deficientes nessa lógica. (SQUINCA, 2008, p. 8).

O contraste entre modelos, no entanto, não nega a importância de um nem de outro, já que lesões (diagnosticadas por profissionais da área de saúde) estão frequentemente associadas à Deficiência, quer seja ela motivada ou não por razões socioculturais. Esse fato traz uma outra direção teórica: a necessidade de uma abordagem capaz de prever adequadamente aspectos desses dois modelos, e a necessidade de estabelecer uma linguagem mais ou menos comum entre essas visões. Uma tentativa nesse sentido é feita a partir do modelo biopsicossocial.

c) A Classificação Internacional de Funcionalidade e o Modelo biopsicossocial

Uma nova guinada nos estudos sobre Deficiência é feita a partir da reformulação da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID). Publicada pela OMS em 2001, a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF) constitui uma revisão da antiga classificação de 1980. Essa revisão passa da abordagem biomédica, que considerava a deficiência como um resultado direto de uma doença, para uma perspectiva claramente influenciada pelo modelo social: “O modelo social da deficiência – principal marco teórico dos estudos sobre deficiência – subverteu a lógica da causalidade proposta pela ICIDH: não eram as lesões a principal causa das desvantagens, mas sim a opressão social aos deficientes.” (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007b, p. 2508).

No entanto, os objetivos da CIF continuam sendo ligados à saúde do indivíduo, já que a classificação não tem a intenção de cobrir fatores de ordem socioeconômica (raça, gênero, religião e outros) que atuem isoladamente como obstáculos à execução de uma dada tarefa. Porém, mesmo não sendo seu foco principal, a CIF admite que uma condição debilitante, seja ela qual for, tem uma relação forte com o meio social e cultural, o que torna o documento válido em contextos que ultrapassam a questão da lesão física ou mental pura e simples, configurando a Deficiência como uma questão universal. Como explicitado no próprio documento,

Há um engano amplamente estabelecido de que a CIF é apenas sobre pessoas com deficiência; de fato, é sobre *todas as pessoas*. A saúde e os estados relacionados à saúde associados com todas as condições de saúde podem ser descritas usando a CIF. Em outras palavras, a CIF tem aplicação universal²³. (WHO, 2001, p. 8)

Os termos chaves dentro dessa nova classificação são *funcionalidade e incapacidade* (como tradução direta de disability; ver nota de rodapé 17). O termo funcionalidade, usado num contexto positivo, visa cobrir “funções e estruturas do corpo, atividade e participação social” (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 189), em que “funções do corpo” são as funções fisiológicas e psicológicas dos sistemas corporais, e “estruturas do corpo” são as partes anatômicas, como órgãos e membros. Incapacidade designa “lesões, limitações de atividades e restrição de participação” (WHO, 2001, p. 190), denotando aspectos negativos da interação entre um indivíduo e fatores ambientais. Por outro lado, o termo Deficiência (Impairment), é definido como “problemas na função ou estrutura corporal como um desvio ou perda significativos”. (WHO, 2001, p. 15).

Dentro desse escopo, a Classificação Internacional de Funcionalidade traz uma divisão que procura congrega tanto os aspectos médicos quanto sociais. A primeira parte refere-se a componentes de funcionalidade e incapacidade, a saber: o Corpo (formado por funções de sistemas e estruturas do corpo) e Atividades e Participação (que cobre aspectos da funcionalidade tanto de uma perspectiva individual quanto social). A segunda parte refere-se a Componentes de Fatores Contextuais, formado por fatores ambientais e pessoais. Cada um dos componentes, por sua vez, são interpretados de acordo com construtos e qualificadores. A

23 “There is a widely held misunderstanding that ICF is only about people with disabilities; in fact, it's all about *all people*. The health and health-related states associated with all health conditions can be described using ICF. In other words, ICF has universal application”.

estrutura conceitual geral do que é proposto pela CIF é explicitada nos quadros abaixo, em que o primeiro refere-se a um plano de interações entre conceitos, e o segundo traz a divisão geral da CIF e as definições adotadas para cada divisão:

Quadro 1: interações entre componentes da CIF

Fonte: World Health Organization. **International classification of functioning, disability and health: short version.** Geneva: World Health Organization, 2001.

Quadro 2: visão geral da CIF

Componente	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Atividade	Participação	Fatores Ambientais
Definição	Funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas do corpo (incluindo as funções mentais). Estruturas do corpo são as partes anatômicas do corpo.	Atividade é a execução de tarefas realizadas no dia a dia de um indivíduo.	Participação é o envolvimento numa situação da vida social.	Compreende os fatores externos do meio ambiente onde a pessoa vive.
Aspecto Positivo	Integridade Funcional e Estrutural	Atividade	Participação	Facilitadores
FUNCIONALIDADE				
Aspecto Negativo	Deficiência	Limitação da Atividade	Restrição da Participação	Barreiras/Obstáculos
INCAPACIDADE				

Fonte: FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

Nota-se nesse sistema uma tentativa de integração entre o indivíduo e seu meio, ponto ausente em classificações anteriores. A revisão da OMS procura ver o indivíduo como parte

de um contexto ambiental, em que “a funcionalidade e incapacidade de uma pessoa é concebida como uma interação dinâmica entre condições de saúde (doenças, desordens, ferimentos, traumas, etc.) e fatores contextuais”²⁴. (WHO, 2001, p. 10). A nova classificação, porém, não classifica pessoas, mas sim descreve situações de cada pessoa em domínios relacionados à saúde, sempre dentro do contexto de fatores ambientais e pessoais. (WHO, 2001, p. 10).

Essas características da CIF permitem apontá-la como um marco de um possível modelo biopsicossocial, que congrega elementos de saúde em níveis corporais e sociais. Dessa forma, há uma ampliação do escopo teórico nos estudos sobre Deficiência, constituindo um novo modelo. Como lembram Farias e Buchalla (2005):

esse modelo destaca-se do biomédico, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo cada nível age sobre e sofre a ação dos demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais

O que é notável na formulação do modelo biopsicossocial é o reconhecimento da Deficiência como uma área que pode ser enfocada sob a perspectiva de múltiplas disciplinas. O modelo proposto na CIF, pela sua própria constituição teórica, pode ser usado em setores tão diversos como a saúde, educação, previdência social, medicina do trabalho, estatísticas, economia, política social e desenvolvimento de legislação, bem como modificação de características ambientais, constituindo-se, pois, como um modelo multidisciplinar.

A questão da multidisciplinaridade, porém, suscita um problema de comunicação, já que cada área tende a utilizar conceitos e termos de forma diferente, de acordo com seu próprio escopo. A CIF reconhece este problema e propõe uma uniformização de conceitos, de forma que exista uma linguagem padrão entre pesquisadores, gestores, profissionais de saúde, organizações e o público em geral. O fato de ser uma classificação recente e de alta complexidade, contudo, parece ser um obstáculo à realização desse objetivo. Como aponta Imrie (2004, p. 302), a CIF ainda se depara com a questão do pouco desenvolvimento teórico do que constitui um modelo biopsicossocial e as implicações práticas de um princípio de universalização na realização de políticas para pessoas com deficiência.

24 “A person's functioning and disability is conceived as a dynamic interaction between health conditions (diseases, disorders, injuries, traumas, etc.) and contextual factors.”

Dessa forma, um modelo que integre razoavelmente os aspectos multidisciplinares da deficiência e ajude na sua constituição teórica ainda permanece em aberto. No entanto, os vários modelos expostos até aqui deixam à mostra a problemática situação da Deficiência no que concerne à determinação de conceitos e, sobretudo, o estabelecimento de uma terminologia para a área, o que gera um problema de comunicação. Alguns aspectos relacionados a esse ponto serão abordados no próximo tópico.

2.1.4 A terminologia em Deficiência e a influência de aspectos político-ideológicos

Como no caso de qualquer área com forte influência social, há uma dificuldade em estabelecer apropriadamente o que constitui de fato Deficiência. A formulação de diversos modelos teóricos não solucionou o problema, pelo contrário, serviu para ilustrar o quanto é difícil estabelecer um conceito de Deficiência, mostrando-se sempre na fronteira entre a questão médica e a social. Como lembram Diniz, Squinca e Medeiros (2007a):

Como no caso da saúde, da educação ou até mesmo da pobreza, há diferentes definições para a deficiência. Regra geral, deficiência pressupõe a existência de variações de algumas habilidades que sejam qualificadas como restrições ou lesões. O que inexistente, no entanto, é um consenso sobre quais variações de habilidades e funcionalidades caracterizariam deficiências. Há pessoas com lesões que não experimentam a deficiência, assim como existem pessoas com expectativa de lesões que se consideram deficientes.

A falta de consenso conceitual evidencia um outro aspecto problemático da área: a dificuldade em estabelecer uma terminologia padrão para os estudos voltados à Deficiência. Essa dificuldade, porém, não é fruto apenas da variável gama de disciplinas envolvidas no estudo da deficiência, mas também de questões políticas e ideológicas envolvidas na construção dos termos. Tem-se, dessa forma, uma terminologia mutante, que varia conforme os contextos de aplicação e as visões de mundo presentes na sociedade. Essa questão impõe sérios empecilhos a uma verdadeira mudança de conceitos, de forma que algumas ideias continuam a se enraizar nos meandros sociais. Sassaki (2002) faz um comentário a esse respeito, evidenciando o quanto o uso de uma terminologia incorreta na área de Deficiência dificulta uma verdadeira mudança dentro desta, tanto no plano especializado quanto em meio ao público leigo:

Os termos são considerados corretos em função de certos valores e conceitos vigentes em cada sociedade e em cada época. Assim, eles passam a ser incorretos quando esses valores e conceitos vão sendo substituídos por outros, o que exige o uso de outras palavras. Estas outras palavras podem já

existir na língua falada e escrita, mas, neste caso, passam a ter novos significados. Ou então são construídas especificamente para designar conceitos novos. O maior problema decorrente do uso de termos incorretos reside no fato de os conceitos obsoletos, as ideias equivocadas e as informações inexatas serem inadvertidamente reforçados e perpetuados.

Este fato pode ser a causa da dificuldade ou excessiva demora com que o público leigo e os profissionais mudam seus comportamentos, raciocínios e conhecimentos em relação, por exemplo, à situação das pessoas com deficiência. O mesmo fato também pode ser responsável pela resistência contra a adoção de novos paradigmas, como vem acontecendo na mudança que vai da integração social para a inclusão social.

Esse fato se mostra presente na tradução oficial de alguns termos em língua portuguesa. As traduções da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), dois documentos feitos justamente com o intuito de padronizar termos, esbarram em questões de falta de entendimento de certos conceitos, o que afeta profundamente o estabelecimento de uma terminologia adequada no plano de estudos especializados. A tradução em português do termo “disability” como “incapacidade”, por exemplo, é questionável, por reforçar nos países de língua portuguesa a ideia de que a pessoa deficiente não é capaz de realizar atividades. O termo carrega em si um aspecto negativo que não é contrabalançado com a tradução de “impairment” por “deficiência”. Impairment, em verdade, é uma referência a “lesão” ou “impedimento”, ou seja, o resultado físico/médico de uma deficiência, coisa que a Organização Mundial de Saúde, ao menos quando da formulação da CIF, busca distinguir como um termo médico para significar um dano corporal que pode ou não se transformar em uma deficiência. Se na CIF original existe uma preocupação de ressaltar aspectos negativos e positivos, na tradução para o português parece haver uma ênfase apenas sobre um modelo negativo.

Convém lembrar, nesse contexto, que o termo “disability”, na nova classificação, constitui um termo guarda-chuva que reúne o corpo com lesões, limitações de atividades ou restrição de participação, não se resumindo ao aspecto físico. Disability traduz a inserção da deficiência num contexto social, banindo completamente a questão da “desvantagem” (tradução para handicap, termo que também expressa uma carga ideológica negativa, pois handicap é uma referência direta aos deficientes pedintes, ou “chapéu na mão”). (DINIZ, SQUINCA, MEDEIROS, 2007b). “Incapacidade”, como termo, não é capaz de dar essa noção de conjunto, e não explicita as contribuições do modelo social na reformulação das

classificações de Deficiência e as mudanças político-ideológicas envolvidas nessa reformulação. Uma vez mais, recorremos a Diniz, Squinca e Medeiros (2007b):

[...] “incapacidade” ignora trinta anos de debate acadêmico e político internacional, em especial as contribuições do modelo social para a revisão da ICF. A única tradução possível para disability – acurada e aceitável para o marco teórico que inspirou a revisão da ICF – é deficiência. Disability e deficiência são conceitos carregados de conteúdo normativo para o universo biomédico, e essa não é uma particularidade da Língua Portuguesa. Mas a escolha de disability e não outra categoria foi exatamente para provocar a tradição biomédica de dois séculos que compreende deficiência como algo fora da norma. Havia um objetivo político e moral por trás da escolha de disability: desestabilizar a hegemonia biomédica no campo.

A opção por “incapacidade” como tradução para Deficiência e igualmente a dúvida que se coloca sobre essa opção não são gratuitas. Elas revelam, na verdade, a persistência em todo o século XX de termos carregados de um certo preconceito e as tentativas de transformação de um conceito negativo para um positivo, que motive a inclusão social das pessoas com deficiência. Assim, a terminologia da área teve inúmeras variações, com termos como “inválidos, incapacitados ou incapazes; defeituosos, deficientes ou excepcionais; pessoas deficientes; pessoas portadoras de deficiência ou portadores de deficiência; pessoas com necessidades especiais”. (CHAGAS, 2006, p. 13).

Conforme aponta Sassaki (2002), dos termos acima, inválidos, incapacitados ou incapazes, defeituosos e deficientes são hoje considerados incorretos, mas eram constantemente usados pelo menos até o início da década de 1980, e de certa forma sua ideia persiste, como vimos na questão da tradução da CIF e na referência a idosos e a pessoas impossibilitadas de trabalhar (com o termo “invalidéz”). O termo “excepcional”, por sua vez, deixou de designar somente aqueles com alguma deficiência mental e é usado também para designar indivíduos com inteligência acima da média. Já os termos “pessoas portadoras de deficiência” e “portadores de deficiência”, são ainda bastante usados por grande parte da sociedade, mas recebem críticas daqueles envolvidos diretamente com uma deficiência. Chagas (2006, p. 13) ressalta o fato de que o termo “portador de deficiência” leva à ideia de que as pessoas portam deficiência e podem deixar de portá-las quando quiserem, enquanto o termo “pessoas com necessidades especiais” é apontado como um eufemismo, que disfarça a deficiência, já que “necessidades especiais todos nós temos em algum momento da vida, sem que tenhamos alguma deficiência [...]”. (CHAGAS, 2006, p. 13).

A conjuntura político-ideológica em que se encontra a Deficiência hoje parece girar em torno do discurso da inclusão social e do reconhecimento de direitos, apesar de não ser o único discurso existente, como já ressaltado anteriormente. O termo “pessoa com deficiência” é designado como o mais correto neste momento. Deficiência, nesse sentido, “é a terminologia genérica para englobar toda e qualquer deficiência (física ou motora, mental ou intelectual, sensorial e múltipla)” (AGÊNCIA INCLUSIVE, 2008). Evita-se com a adição da preposição “com” ressaltar primeiramente o indivíduo, a pessoa, e não a deficiência a que ela eventualmente está condicionada. Assim, cegos, surdos ou deficientes mentais transformam-se em “pessoas cegas”, “pessoas surdas” e “pessoa com deficiência intelectual” (em detrimento de deficiência mental, por se entender que uma deficiência não afeta toda a mente e é diferente de doença mental, conforme Sasaki (2005)).

As mudanças observadas tanto no plano conceitual como no plano terminológico demonstram o quanto a Deficiência como uma área de estudos é marcada por distintas visões de mundo, já que uma expressão usada em um dado momento pode tornar-se politicamente incorreta em pouco tempo. Por outro lado, como as mudanças de sentido demoram para se instaurar completamente na sociedade e a Deficiência começou a ganhar um outro status no plano político e também como disciplina apenas nas últimas décadas do século XX, diferentes conceitos e terminologias se misturam e são usados de forma frequente, estejam eles corretos ou incorretos.

Não é possível negar um fato, porém: cada vez mais as pessoas com deficiência começam a fazer parte de um mundo que lhes era negado, e isso se traduz na crescente preocupação em construir uma terminologia que seja o menos discriminatória possível. Mesmo que de forma tímida, elas começam a ocupar um mercado de trabalho e a ter acesso a outras estruturas de lazer e educação. Começam, pois, a se transformar de objeto de estudo em sujeitos que também necessitam de informação e fontes especialmente adaptadas a suas necessidades. Transformam-se, também, em usuários de informação.

Tudo isso causa um impacto no que concerne à geração, manipulação e, sobretudo, organização de informação na área. O fato de a Deficiência ser um assunto que interessa a diferentes públicos, passando por especialistas de distintas áreas, empresas, organizações não-

governamentais, bem como o público em geral e a própria pessoa com deficiência, contribui para uma multiplicidade não só no que tange a conceitos e termos, mas também em relação a visões de mundo e objetivos, coisa que talvez não fique tão claro em outras áreas do conhecimento. Prevalece a questão: como organizar informação sobre Deficiência, levando em conta características tão distintas? O primeiro passo para responder a essa questão parece estar num melhor delineamento daquele que constitui um público ou usuários de informação sobre Deficiência, suas semelhanças, diferenças e contextos de uso.

2.2 Estudos de usuário e necessidades de informação em contextos multidisciplinares: o caso dos serviços de informação sobre Deficiência

Os serviços de informação possuem como um de seus objetivos fundamentais garantir o acesso à informação, e nesse sentido são formuladas práticas que vão desde a seleção de fontes até a efetiva recuperação informacional. No entanto, partimos do pressuposto de que nenhum serviço garante acesso à informação se não tiver delineado apropriadamente as características do público a quem visa atender, ou seja, dos usuários que farão a consulta ao sistema de informação. A partir desse conhecimento, é possível planejar os tipos de serviços e como estes serão oferecidos, assim como níveis de preparação da equipe que atua no sistema, recursos necessários e, sobretudo, as melhores alternativas de organização informacional, tendo como parâmetro os diferentes contextos de uso, delimitados a partir de um melhor conhecimento dos usuários do serviço.

Pensando nesses aspectos, a revisão neste tópico visa traçar algumas características fundamentais dos estudos de usuário e necessidades de informação, bem como as características que devem ser consideradas para avaliar tanto o usuário quanto sua necessidade informacional num contexto multidisciplinar, particularmente no âmbito da Deficiência.

2.2.1 Estudos de usuário e necessidade de informação

Conhecer quem é o usuário de um determinado sistema é algo complexo, pois envolve uma avaliação ampla de características individuais, sociais e ambientais. O próprio termo “usuário” apresenta uma natureza complexa na sua raiz. No plano geral da língua, “usuário” pode ser usado nas mais diversas situações, tanto como agente ou sujeito, tanto como qualidade do sujeito. Assim, usuário é “aquele que, por direito de uso, serve-se de algo ou desfruta de suas utilidades”, mas é também um adjetivo usado para designar o “que serve, que é próprio para uso” e também o “que utiliza algo; que tem apenas o direito de uso, mas não a propriedade” (HOUAISS, 2001).

No contexto dos serviços de informação, o termo “usuário” é normalmente empregado

com o significado de um indivíduo ou grupo de sujeitos que podem ou não fazer uso de um serviço de informação. Assim “o conceito de usuário em Biblioteconomia e Ciência da Informação é relacionado ao conceito de plateia nos estudos midiáticos. Usuários também podem ser 'leitores', 'os que emprestam', 'clientes' ou 'consumidores’”¹ (HJØRLAND, 2005). Dias e Pires (2004, p. 7) acrescentam mais alguns itens a essa lista de termos:

O conceito de usuário é complexo. Diz respeito tanto ao especialista que interroga uma base de dados como aquele que solicita um serviço (resposta a uma questão ou uma pesquisa bibliográfica); ao cliente de um serviço; ao produtor de informação; entre outros. *Usuário, comunidade e cliente* são termos usados muitas vezes como sinônimos. Na literatura internacional o termo mais utilizado é usuário. Cliente está mais próximo do conceito comercial (*marketing*).

Independentemente da nomenclatura adotada, pode-se dizer que, no escopo dos serviços de informação, usuário é aquele que apresenta uma certa necessidade informacional para a resolução de um problema ou o desenvolvimento de suas atividades. No entanto, como menciona Melnik (2006, p. 24), essa definição é um tanto quanto ampla, já que todos nós, em um dado momento, necessitamos de informação. Nesse sentido, um usuário pode ser classificado como “potencial” ou “real”: o usuário potencial corresponde àquele que não é consciente de uma necessidade de informação e nem se manifesta nesse sentido, enquanto o usuário real é consciente e faz uso de informações de forma frequente. (MELNIK, 2006, p. 24); o usuário real constitui o foco principal dos serviços de informação.

O estudo formal das características do usuário em um serviço de informação é denominado “estudo de usuários”. Trata-se de uma área multidisciplinar, que busca delinear o comportamento de usuários reais e potenciais dos serviços informacionais, tendo como objetivo servir como base para o planejamento e desenvolvimento de sistemas de informação (EUCLIDES, 2007, p. 22).

Para ter uma dimensão apropriada de quem é o usuário real ou potencial de um serviço e traçar os parâmetros para um estudo de usuário é necessário situar esse usuário em um dado contexto. Como ressalta Wilson (2000), “o 'usuário' pode ser encontrado em muitos contextos de comunicação/informação e os 'estudos de usuário' precisam distinguir entre esses contextos antes de a pesquisa ser planejada”². Para o autor, é fundamental estabelecer essa característica

¹ “The concept of the user in *Library and Information Science* (LIS) is related to the concept of audience in media studies. Users may also be termed "readers", "borrowers", "clients" or "customers".

² “The 'user' may be found in many communication/information contexts and 'user studies' need to distinguish among these contexts before research is planned.”

a fim de planejar a investigação. Nesse sentido, um estudo de usuários pode ser pensado para identificar um usuário levando em conta os seguintes contextos específicos:

- o usuário como comunicador, voltado para a caracterização de recursos pessoais ou organizacionais no processo de comunicação com colegas na mesma organização ou na sociedade;
- o usuário como o que busca informação (*information-seeker*); embora o termo “comunicador” cubra todos os outros aspectos, o processo de busca por informação pode ser identificado como uma tarefa separada, uma que envolve não apenas comunicação inter-pessoal, mas também:
 - o uso de sistemas formais de informação, ou seja, qualquer meio, produto ou sistema usado para representação, armazenamento, conservação ou recuperação de informação. Nesta categoria se encaixam as bibliotecas, serviços de informação, resumos de periódicos, bases de dados etc.;
 - o usuário como receptor de serviços de informação, como em serviços de disseminação seletiva de informação (DSI);
 - o usuário como usuário de informação: alguns estudos trazem a preocupação de identificar o usuário no que se refere a um conjunto de características universais, como dados demográficos e outros elementos para a identificação de um comportamento agregado. Não são, no entanto, estudos formulados com a intenção de efetivamente compreender o usuário, mas apenas de situar o seu entorno. (WILSON, 2000).

Como é possível ressaltar na definição de estudos de usuário e também nas suas tipologias conforme contextos de aplicação, esses estudos podem ser aplicados tanto à investigação de um sistema de informação, quanto ao indivíduo que efetivamente faz uso dessa informação. Essa característica dupla marca a existência de dois modelos teóricos que norteiam os estudos de usuário. Dervin e Nilan (1986) fizeram uma descrição desses modelos a partir de uma revisão de literatura dos trabalhos sobre estudos de usuário publicados no *Annual Review of Information Science and Technology (ARIST)*. Os autores identificaram a existência de duas abordagens: uma centrada no sistema e outra centrada no usuário. O modelo centrado no sistema avalia o uso de fontes e recursos informacionais, resposta a serviços já oferecidos pelo sistema e características demográficas da comunidade de usuários. Trata-se, portanto, de uma abordagem focada nos canais de comunicação, pouco voltado para

os interesses do usuário. A segunda abordagem, defendida por Dervin e Nilan (1986) como uma abordagem alternativa, toma o usuário como objeto de estudo, buscando identificar suas reais necessidades de informação, bem como o repertório cultural que caracteriza esse usuário.

Os estudos centrados no sistema foram e ainda são bastante empregados pelos serviços de informação, mas tiveram um destaque maior particularmente entre as décadas de 1960 e 1980. Como apontam Baptista e Cunha (2007, p. 168), são caracterizados por uma forte base estatística, tanto na coleta de dados quanto no tratamento destes, e o uso intensivo dessa técnica teve como objetivo garantir uma maior precisão na análise e interpretação de dados, visando aumentar a confiabilidade dos resultados obtidos. Os mesmos autores identificam dois momentos distintos nessa primeira fase dos estudos de usuário: o primeiro, que marcou os estudos realizados ao longo de toda a década de 1960, preocupava-se em identificar frequências de uso de determinadas fontes de informação, tendo como base uma análise puramente quantitativa. Já o segundo momento, recorrente durante a década de 1970, buscava identificar como a informação era obtida e usada. Nesse sentido, os estudos de usuário centrados no sistema visavam “observar os usuários das unidades de informação e identificar as características sociológicas e demográficas de determinados grupos de usuários e a forma como faziam uso dos sistemas de informação.” (EUCLIDES, 2007, p. 36).

Já a partir da década de 1980, uma transformação importante acontece na base conceitual que norteia os estudos de usuário. Boa parte dessa mudança se origina na própria percepção da Ciência da Informação como uma ciência social e o desenvolvimento de um conceito de informação como um processo que ocorre na mente do indivíduo. A visão cognitiva apresentada por autores como Belkin (1978) e Brookes (1977), que veem a informação como um estado de conhecimento comunicado, capaz de alterar estruturas de conhecimento, ressalta a importância atribuída a uma melhor compreensão do comportamento de um indivíduo num processo de busca por informação.

A influência do aspecto cognitivo e o reconhecimento de características do universo sociocultural do usuário na seleção de informação motivaram o desenvolvimento de estudos qualitativos, com o objetivo de melhorar a qualidade dos serviços prestados. O foco, no

entanto, passa a ser outro: ao invés de formular estudos com foco no sistema, os estudos qualitativos põem o usuário e suas necessidades de informação em evidência, demandando novas abordagens para uma caracterização mais apropriada do indivíduo e dos contextos de uso para a informação selecionada.

Essas abordagens, apesar de algumas diferenças teóricas, trazem uma proposição única: foco no usuário, nos processos mentais usados nas buscas de informação e os contextos de uso. Taylor (1982), por exemplo, discute a transformação de dados em informação útil, ou ainda “informação com valor agregado”, em que é o usuário que define os critérios para agregação de valor. O autor ainda considera fundamental para os sistemas de informação um conhecimento mais aprofundado dos problemas existentes no meio ambiente, já que estes exercem influência sobre o comportamento do usuário num processo de busca informacional. Nesse âmbito, Taylor aponta para a necessidade de os serviços de informação identificarem problemas que realmente façam parte dos contextos de uso do indivíduo, não determinados apenas por análises derivadas de características estanques:

Um entendimento sobre os tipos de problemas que as pessoas têm pode ser crucial para traduzir descrições do ambiente de informação em termos de sistema. Um dos maiores obstáculos para a maior parte dos sistemas atuais é que eles são projetados para servir conjuntos pré-classificados de pessoas definidas por interesses disciplinares: todos os químicos, todos os economistas, todos os engenheiros. Por causa desse viés disciplinar, amplas classes de problemas não são atendidas – ou o são pobremente – pelos sistemas atuais¹. (TAYLOR, 1982, p. 344).

Da forma semelhante, Dervin e Nilan (1986) propõem uma abordagem centrada na participação do usuário na construção da informação, num processo denominado *sense-making*. Nessa abordagem, os usuários são vistos como “seres que estão constantemente construindo, que são livres (dentro dos limites do sistema) para criar a partir de quaisquer sistema ou situações que desejarem”² (DERVIN; NILAN, 1986, p. 16). Trata-se, portanto, de uma visão focada em como as pessoas constroem o sentido (daí o nome *sense-making*) em diferentes situações, tendo como base o fato de que a informação é responsável por alterações nas estruturas de conhecimento do indivíduo.

¹ “Un understanding of the kinds of problems that people have may be crucial in translating descriptions of the information environment into system terms. One of the major constraints of most current retrieval systems is that they are designed to serve preclassified sets of people defined by disciplinary interests: all chemists, all economists, all engineers. Because of this disciplinary bias, large classes of problems are not served – or served only poorly by present systems”.

² “It sees users as beings who are constantly constructing, as beings who are free (within system constraints) to create from system and situations whatever they choose”.

Kulthau (2004), por sua vez, também defende a busca de informação como um processo intelectual, dependente do comportamento do usuário. Nesse sentido, pensamentos, ações e sentimentos do indivíduo são fundamentais na busca informacional, constituindo um processo marcado pela presença de ansiedade e incerteza, que tendem a diminuir à medida que o usuário tem um melhor conhecimento de seu problema e dos procedimentos para encontrar informação suficiente para resolvê-lo. A busca por informação seria, assim, um processo de aprendizagem construído pelo indivíduo:

Uma visão mais holística da busca por informação incorpora a experiência de pensamentos, ações e sentimentos no processo de construção. A incerteza inicia o processo, a ansiedade e o desconforto são esperados nos primeiros estágios. O princípio de incerteza pode incluir a incerteza de escolhas de cada indivíduo na busca por informação. Pode ser concluído, então, que uma busca informacional é um processo de aprendizagem em que as escolhas ao longo do caminho são dependentes de construtos pessoais, mais do que uma busca universal e previsível para todos³. (KULHATHAU, 2004, p. 8)

Tomando como ponto de partida esses aspectos, Kuhlthau (2004) propõe um modelo baseado em três domínios: o afetivo (sentimentos), o cognitivo (pensamentos) e o físico (ações). O modelo desenvolvido pela autora é ainda dividido em seis etapas:

- Início, quando uma pessoa reconhece que precisa de uma determinada informação para solucionar um problema;
- Seleção, fase marcada por sentimentos de incerteza e ansiedade, em que o indivíduo escolhe a informação de maior relevância;
- Exploração, em que a sensação de incerteza aumenta, constitui a etapa em que o usuário efetivamente analisa a informação selecionada;
- Formulação, em que o indivíduo começa a formular um foco a partir da informação encontrada, diminuindo a sensação de ansiedade e incerteza e aumentando a confiança;
- Coleção, em que o usuário, já com um direcionamento mais claro, consegue explicitar ao sistema ou ao bibliotecário uma necessidade relativa a um ponto específico, reunindo informações relevantes;
- Encerramento da pesquisa, caracterizada por sentimentos de alívio e satisfação (se

³ “A more holistic view of information seeking incorporates the experience of interacting thoughts, actions and feelings in the process of construction. Uncertainty initiates the process, and anxiety and an unsettling discomfort may be expected in the early stages. The principle of uncertainty may include the uncertainty of choices of each individual user within a search for information. It can be concluded then that an information search is a learning process in which the choices along the way are dependent on personal constructs rather than on one universal, predictable search for everyone.”

a pesquisa foi bem sucedida) ou desapontamento (se os resultados não tiverem sido os esperados). É a fase em que se completa o ciclo de busca, com checagem e síntese das informações obtidas.

Nas três abordagens, fica expressa a ideia de o processo de busca informacional nascer a partir de um problema (ou ainda “lacuna” ou *gap*, como aponta Dervin), e da participação do indivíduo na construção de informação. Todo o processo gira em torno de uma “necessidade de informação”, que, segundo Kuhltau (2004), nasce a partir de uma vaga sensação de algo faltante, culminando na localização da informação que contribui para o entendimento e a significação.

Para ter uma dimensão mais precisa do que caracteriza o usuário e seu contexto, portanto, é necessário primeiramente ter claro o que compõe um conceito de “necessidade de informação”, a base fundamental para traçar um perfil de usuário. Como aponta Le Coadic (1996, p. 39), por necessidade de informação pode-se entender um tipo de exigência da vida social, como uma exigência de saber ou de comunicação, que se diferencia das necessidades físicas (comer, dormir, etc.), originadas a partir de exigências da natureza. Segundo o autor, a necessidade de informação seria ainda uma necessidade derivada, ou seja, utilizada para a realização de outras atividades consideradas fundamentais, e poderia ser dividida em função do conhecimento ou em função da ação. A necessidade em função do conhecimento é derivada do desejo ou pulsão de saber (Aristóteles), enquanto a necessidade em função da ação origina-se a partir de “necessidades materiais exigidas para a realização de atividades humanas, profissionais e pessoais” (LE COADIC, 1996, p. 41).

Além de relacionada ao contexto social, Le Coadic (1996) postula a necessidade de informação como um elemento de natureza “evolutiva e extensiva, porque muda com o tempo sob o efeito de exposição às diferentes informações iniciais e é gerada dinamicamente produzindo novas necessidades”, conforme aponta Miranda, S. (2006, p. 102).

Moore (2000, 2002), apresenta uma síntese desses elementos no que define como “modelo social de necessidade de informação”. Esse modelo pode ser pensado como um conjunto de seis dimensões, a saber:

- **Função:** por que as pessoas precisam de informação? Este tópico apresenta duas divisões: pessoas precisam de informação para cidadania, ou seja, para exercer seus direitos e responsabilidades como membros da sociedade; e para consumo, tendo em mente que pessoas precisam de informação sobre produtos e serviços que consomem;
- **Forma:** de que tipo de informação as pessoas precisam? Indivíduos podem precisar de informação para avaliar nosso ambiente e entender o mundo à nossa volta; para responder perguntas; e também um tipo de informação “customizada”, a fim de se adequar às suas necessidades específicas;
- **Junção:** pessoas precisam de informação sobre o que? Neste aspecto específico, indivíduos podem querer satisfazer um grupo complexo de necessidades, que podem ser: fisiológicas; de segurança; de afeição e pertencimento; de estabilidade emocional e auto-estima; de auto-atualização; e para a compreensão de eventos naturais da vida de uma pessoa, como o envelhecimento;
- **Agentes:** quem inicia a atividade de informação? Há no modelo previsto por Moore três tipos de agentes: os “buscadores”, ou seja, aqueles que buscam por informação; os provedores, que tornam as informações disponíveis àqueles que dela necessitam; e os processadores, responsáveis pela coleta de informações em várias fontes e pela representação destas de uma forma acessível e recuperável;
- **Usuários:** como as necessidades diferem entre diferentes grupos de pessoas? Neste item, Moore procura identificar grupos de pessoas com necessidades comuns, e ao mesmo tempo estabelecer contrastes que facilitem a identificação dessas necessidades, como idade e localização geográfica;
- **Mecanismos:** que mecanismos podem ser usados para ir ao encontro das necessidades de informação? Esses mecanismos podem variar de suportes para armazenamento e gravação, cópia e reprodução, mecanismos de transmissão e comunicação e customização.

Esses modelos indicam que uma necessidade de informação não pode estar separada de um contexto de uso, bem como de características pessoais, ambientais e sociais, fatores que influenciam o surgimento de novas necessidades de informação.

2.2.2 Necessidades de informação num contexto multidisciplinar

As pesquisas qualitativas colocaram o indivíduo ou grupos de indivíduos e suas necessidades de informação como o foco principal dos estudos de usuário. No escopo dos estudos sob uma perspectiva qualitativa, identificar as características individuais e coletivas de uma comunidade é um elemento fundamental para compreender os processos de busca e uso de informação, argumentos importantes para o planejamento e organização de serviços.

Tipicamente, os usuários de um serviço de informação podem ser analisados de acordo com dois critérios, conforme Dias e Pires (2004, p. 9):

- a) objetivos por categorias socioprofissionais: conforme especialidades e a natureza da atividade para a qual a informação é procurada e sua relação com o serviço;
- b) psicossociológicos: atitudes e valores relativos à informação em geral, relações com o serviço de informação, fundamentos do comportamento de pesquisa e de comunicação e implicações profissionais e sociais.

Em ambos os critérios, é possível enquadrar os usuários em categorias específicas, de acordo com os objetivos iniciais do SI. Assim, uma comunidade de usuários pode constituir estudantes e professores, no caso de uma biblioteca escolar; administradores, empreendedores, pesquisadores e técnicos, no caso de empresas; o grupo de habitantes de uma determinada região, no caso de uma biblioteca pública, e assim por diante. Para os fins deste estudo, serão abordadas duas categorias que, de certa maneira, resumem todas as outras: os usuários especializados e não especializados, num contexto multidisciplinar.

O termo “especialista” refere-se aos indivíduos com amplo domínio prático ou teórico de um assunto ou disciplina em particular. Trata-se, normalmente, de um usuário que apresenta uma necessidade por um tipo de informação com maior nível de profundidade, restrita à resolução de um problema específico. Um exemplo clássico de especialista está nos pesquisadores que desenvolvem suas atividades no âmbito acadêmico, em geral numa área de atuação extremamente restrita. No entanto, profissionais liberais, técnicos, administradores e outros indivíduos que atuem em um contexto bem delimitado podem ser considerados especialistas em um certo sentido, cada qual com demandas razoavelmente delineadas e uma

linguagem comum entre pares. Esses indivíduos, tanto os que atuam num âmbito acadêmico quanto os que atuam no plano industrial ou de serviços, possuem uma necessidade de informação normalmente relacionada à resolução de um problema que ocorre em suas atividades profissionais.

Dessa forma, um pesquisador busca informações para suprir uma lacuna existente em uma pesquisa que esteja desenvolvendo, enquanto um administrador talvez necessite de informação para o planejamento de atividades estratégicas do seu empreendimento. Num âmbito tradicional, cada qual atua dentro de seu nicho, sua especialidade.

No contexto contemporâneo, entretanto, as fronteiras entre disciplinas e áreas de atuação não se encontram numa situação de total transparência. A sociedade atual apresenta uma demanda crescente por conhecimento aplicado, o que requer a combinação e a integração do conhecimento de diversas áreas de atuação. De fato, a era contemporânea é marcada por um fenômeno ambíguo: por um lado, a necessidade de maior integração teórica, conceitual e metodológica entre áreas, num constante diálogo entre disciplinas (interdisciplinaridade) e a formação de um novo campo de estudos; por outro, a possibilidade de ver um mesmo assunto sob diversos ângulos, usando diferentes perspectivas disciplinares, sem que, no entanto, essas perspectivas sejam integradas no fim do processo de pesquisa (multidisciplinaridade). (BESSELAAR; HEIMERIKIS, 2001). É o caso, por exemplo, de estudos envolvendo o meio ambiente, da Ecologia, de novos ramos da Engenharia, das Ciências Sociais e das pesquisas sobre Deficiência.

Tanto a interdisciplinaridade quanto a multidisciplinaridade podem trazer impactos sobre as necessidades dos usuários e, portanto, podem afetar a organização e o planejamento de serviços de informação. Essa nova configuração, em que linguagens, procedimentos e teorias se entrecruzam ou atuam concomitantemente num mesmo plano, ressalta a importância de ter serviços voltados não mais para o atendimento de uma disciplina única, mas sim dos objetivos e contextos de uso identificados em uma comunidade. Isso demanda uma reconfiguração por parte dos SI, como afirma Moura (1999, p. 85):

Este novo cenário altera também a estrutura dos serviços de informação e bibliotecas. Ainda há uma tendência, por parte destas instituições, de se manterem direcionadas exclusivamente para uma disciplina, mas as coleções das bibliotecas não devem mais centrar-se em disciplinas, porém buscar uma

orientação por missões. Muito já se pesquisou sobre fluxo de informações em campos específicos do conhecimento, mas estudos voltados para a busca de informação em equipes interdisciplinares ainda são escassos. Entretanto, à medida em que as equipes multi e interdisciplinares vão se formando, criam uma nova necessidade por um tipo de sistema informacional que contemple as suas diversidades não só em termos de formação, mas também no que diz respeito às metodologias de trabalho, às fontes de informação e, principalmente, às necessidades de informação.

A questão de como se dá o processo de busca informacional em contextos de múltiplas disciplinas e as necessidades de informação nesse âmbito tornou-se um ponto de interesse para os serviços especializados apenas recentemente, de forma que não há uma quantidade muito grande de estudos a respeito do assunto. O que se nota de ponto comum nesses estudos é, por um lado, o papel fundamental que a comunicação entre indivíduos pode desempenhar, e, por outro, a necessidade de um agente que faça a intermediação entre diferentes características disciplinares e objetivos, papel que cabe ao serviço de informação.

Um exemplo desse fato é visto em Moura (1999). O autor aborda a presença cada vez mais constante de equipes de pesquisa formadas por integrantes de várias áreas e conduz um estudo nesse sentido, a partir da investigação dos procedimentos de busca e uso de fontes por equipes de uma instituição psiquiátrica formadas por médicos psiquiatras, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e médicos de outras especialidades. O estudo aponta deficiências no atendimento a esse tipo de comunidade, como a dificuldade em suprir fontes relevantes para todas as áreas e a pouca participação nos processos de comunicação entre especialistas, algo desejável em ambientes inter e multidisciplinares. O resultado desses fatos é que os pesquisadores não exploravam o serviço de informação tanto quanto poderiam, despendendo mais tempo e recursos para a aquisição pessoal de fontes que poderiam estar armazenadas num único local, para toda a equipe.

Num outro viés, Burright, Hahn e Antonisse (2005), conduzem um estudo de caso sobre a literatura usada na área de Neurociências na Universidade de Maryland, tendo como objetivo esclarecer pontos relevantes para o desenvolvimento de coleções. Partido da análise de citações de artigos, os autores identificaram a presença de um comportamento multidisciplinar entre os pesquisadores, com referências explícitas a áreas que originalmente não seriam de seu domínio. Isso indica ao serviço de informação a importância de diversificar

as fontes, a fim de atender a necessidades múltiplas de informação, e a necessidade de traçar um novo plano de desenvolvimento de coleções.

Um outro tipo de estudo enfatizando diferenças entre disciplinas e suas implicações em termos de transferência de informações é feito por Williams, Bunning e Kennedy (2007). Os autores tomam como foco um projeto para inovação e deficiências de aprendizagem da Universidade de East London. O projeto, constituído por pesquisadores de diversas áreas, traz como desafio justamente integrar várias perspectivas num plano de pesquisa unificado. Os autores defendem três perspectivas (da Ciência da Informação, da Linguagem e discurso e dos estudos de Ciência e Tecnologia), como forma de facilitar a comunicação entre domínios tão diversificados, mas que possuem um objeto comum de análise. No caso, cada disciplina consideraria o usuário com deficiências como centro de sua análise, numa única abordagem social, desenvolvida, porém, de acordo com os domínios teóricos de cada área.

Palmer (1996, 2001), por sua vez, defende que os SI devem obter um melhor conhecimento dos pesquisadores contemporâneos para poder estruturar adequadamente os serviços existentes. A autora enfatiza a importância de conhecer os processos de comunicação dos especialistas e seus procedimentos de busca sob uma perspectiva inter e multidisciplinar, ressaltando a dificuldade em estabelecer categorias para os usuários nesse universo.

A dificuldade de identificar os usuários num contexto multidisciplinar se dá não só pela diversidade de fontes, métodos e teorias atuando num mesmo escopo, mas também pelas características das estruturas de comunicação nesses meios. A comunicação informal e as redes de especialistas (colégios invisíveis) são importantes formas de obtenção de informação no âmbito especializado, pela “capacidade de retroalimentação imediata, informação adaptada ao receptor, implicações explicitadas e conhecimento prático transmitido junto com o conhecimento conceitual” (MEADOWS, 1999, p. 137), e num âmbito disciplinar essa comunicação será feita dentro de unidades de conhecimento específicas: as próprias disciplinas. Num contexto multi e interdisciplinar, no entanto, há várias unidades que podem fazer parte do processo de comunicação, todas constituindo uma área de núcleos de conhecimento feitos de unidades múltiplas ou interdependentes (PALMER, 2001). Cabe ao serviço de informação identificar essas unidades e planejar meios de organização e

recuperação informacional levando em conta as características intrínsecas em cada unidade.

Essas questões ressaltam a importância de uma abordagem centrada mais nos usuários e nos contextos de uso e menos em disciplinas de uma forma tradicional. De fato, o próprio desenvolvimento das relações disciplinares atualmente prevê a “pesquisa não-disciplinar”, que pode ser vista como “formas de combinar elementos de várias disciplinas, como uma interação entre duas ou mais especialidades, a fim de responder questões e problemas práticos”⁴ (BESSELAAR; HEIMERIKIS, 2001). Esse tipo de abordagem privilegia a comunicação e comparação de ideias, bem como a troca de informações relevantes entre pessoas.

Os fatos apontados até aqui esboçam uma conjuntura bastante propícia aos estudos de usuário como uma forma de identificar necessidades de informação em contextos multidisciplinares. Esses estudos podem ser úteis para identificar pontos de semelhanças e diferenças em uma comunidade de usuários, gerando um conjunto de dados importantes para atividades de organização de informação e planejamento de serviços.

2.2.3 Necessidades de informação na área da Deficiência

A Deficiência é uma área que se insere perfeitamente no contexto da multidisciplinaridade, já que constitui um campo de estudos em que vários profissionais se voltam para um único tópico, mas o abordam conforme suas próprias áreas de atuação. Como já ressaltado anteriormente, diferentes abordagens podem ser aplicadas ao assunto, dependendo dos objetivos propostos pelo profissional e até mesmo do seu nível de preconceito ou motivações ideológicas. É, portanto, uma área multidisciplinar por excelência.

A Deficiência possui, no entanto, características que a diferenciam substancialmente de outros domínios, tal como a já citada Neurociência. Isso se dá porque a Deficiência constitui interesse para pessoas que não são consideradas “especialistas” na acepção própria do termo: amigos ou familiares de pessoas com deficiência, indivíduos que estão

⁴ “Non-disciplinary research then can be seen as ways of combining elements form various disciplines, as an interaction among two or more different disciplinary specialties, in order to answer practical questions and to solve practical problems.”

temporariamente com dificuldades de locomoção, idosos, empregadores que precisam incluir no seu quadro de funcionários pessoas com deficiência (no Brasil, isso acontece em conformidade com a Lei 8.213, a lei de cotas), professores que se deparam com um aluno com algum tipo de deficiência e, é claro, a própria pessoa com deficiência.

Esses fatos explicitam um contexto ambíguo na área: de um lado, a consolidação da Deficiência como área de estudos multidisciplinar, por outro, sua consolidação também como um domínio de interesse não especializado, em alguns casos um assunto de utilidade pública. Essa realidade pode ser vista no crescimento de organizações, associações e mesmo órgãos governamentais voltados para o atendimento a pessoas com deficiência e para a defesa de seus direitos, ampliando consideravelmente o espectro de usuários e de tipologias de necessidades de informação.

2.2.3.1 Necessidade de informação sobre Deficiência num contexto especializado

Como explicitado no capítulo anterior, a influência de um modelo social sobre os estudos em torno da Deficiência serviu ao mesmo tempo para torná-la uma área de interesse acadêmico e também para incluir no seu espectro pessoas que não fazem parte de um grupo de especialistas. Os estudos sobre Deficiência desenvolvem-se, assim, com a responsabilidade de que as experiências de pessoas deficientes sejam adequadamente incorporadas em vários âmbitos, o que pode ser interpretado como uma extensão da democracia na produção acadêmica do conhecimento sobre deficiência. Dessa maneira, a área desenvolve-se como uma fusão entre as lutas diárias de pessoas com deficiência e os trabalhos acadêmicos produzidos por deficientes e não deficientes. Conforme Barnes, Oliver e Barton (2002, p. 251), o resultado desse processo acontece em duas frentes: primeiro, a Deficiência tem se desenvolvido como uma disciplina acadêmica propriamente dita, com base na experiência direta; segundo, a ligação entre as pessoas e a Deficiência como estudo foi mantida.

É particularmente difícil, porém, definir o que ou quem é o especialista em Deficiência, mesmo no âmbito acadêmico. Embora seja uma realidade o crescimento de programas universitários voltados exclusivamente para pesquisas sobre o assunto, os especialistas em Deficiência são ao mesmo tempo médicos, psicólogos, advogados,

assistentes sociais e cientistas da computação, entre outros, cada qual atuando dentro dos limites de sua própria área de origem. Assim, o especialista em Deficiência é, inicialmente, um profissional de outro ramo, que se torna então um “educador em deficiência auditiva”, ou um “especialista em deficiência visual” ou ainda “psicólogo com especialização em deficiência mental”.

Além de ser originário de um outro ramo de atuação, o especialista em Deficiência pode resolver se aprofundar em apenas um dos contextos possíveis no amplo espectro de possibilidades que existem na Deficiência como área de estudos. Dificilmente haverá um profissional especializado em todas as deficiências, mas é bastante provável que esse profissional se volte a um dos aspectos possíveis dentro desse domínio, como por exemplo reabilitação, tratamento de doenças debilitantes, direitos de pessoas com deficiência e acessibilidade física.

A necessidade de informação sobre Deficiência num contexto especializado está condicionada, portanto, à origem do especialista (sua área de formação inicial), o viés adotado para uma abordagem em torno de pessoas com deficiência (se numa abordagem médica ou social, por exemplo) e o contexto de uso. Porém, mesmo restrito ao seu próprio nicho profissional, o especialista deve levar em conta contextos múltiplos de aplicação, visando o bem-estar da pessoa com deficiência e sua inclusão na sociedade. Nesse sentido, serviços de informação podem ser ferramentas úteis para o fortalecimento de redes de comunicação entre áreas, permitindo que os resultados em diferentes contextos se tornem acessíveis a especialistas de qualquer disciplina.

2.2.3.2 Pessoas com deficiência como usuárias de informação

Antes de estabelecer as necessidades de informação de pessoas com deficiência, é preciso levar em conta que há vários tipos de deficiências e cada indivíduo necessita de informação conforme suas próprias condições físicas e cognitivas. No Brasil, o decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999 e a portaria nº. 298 de 9 de agosto de 2001 estabelecem as seguintes categorias de deficiências:

- Deficiência Física: Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física;
- Deficiência Auditiva: Perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando em graus e níveis;
- Deficiência Visual: Acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, campo visual inferior a 20, ou ocorrência simultânea de ambas as situações;
- Deficiência Mental: Funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade;
- Deficiência Múltipla: É a associação, no mesmo indivíduo, de duas ou mais deficiências primárias (mental/visual/auditiva/física), com comprometimentos que acarretam consequências no seu desenvolvimento global e na sua capacidade adaptativa.

Estudos recentes tentam focar alguns grupos específicos de pessoas com deficiência para determinar suas respectivas necessidades informacionais. Um fator comum nesses estudos é a constatação de que pessoas com deficiência saem muitas vezes frustradas de sua atividade de busca, seja por não conseguirem compreender o sistema de recuperação, seja por não conseguir expressar adequadamente sua necessidade, ou mesmo por não conseguir acesso adequado ao serviço.

Esse fato é constatado por Moore (2000), em investigação sobre usuários com deficiência visual. O autor constata em seu estudo a grande dificuldade de indivíduos cegos em encontrar o que precisam, em grande parte devido aos desafios impostos por questões de falta de acessibilidade. Existe no caso desses usuários uma lacuna entre necessidade informacional e a satisfação dessa necessidade por serviços de informação.

Lewis (2004) chega a constatação semelhante a partir de uma investigação do uso de serviços de informação eletrônicos por pessoas com deficiência visual. Para o autor, esse problema é ocasionado por uma falta de sincronia entre a usabilidade dos serviços e as

preferências pessoais, aliada à falta de treinamento do pessoal de bibliotecas. Considera ainda que são necessários níveis diferentes de avaliação para pessoas cegas e aquelas que apresentam baixa visão, bem como um envolvimento prévio de ambos os grupos no desenvolvimento de novos serviços.

Miranda, M. (2006), por sua vez, aplica um estudo de caso realizado em bibliotecas braille de Mato Grosso do Sul, constatando que os usuários que frequentam o serviço buscam informação sobre legislação, escrita e leitura em braille, mas que poucas informações são encontradas e nem sempre estão disponíveis.

No que diz respeito às necessidades de informação de usuários com dificuldades de audição, Coneglian e Casarin (2007), por meio de estudo de usuários, investigam, o comportamento informacional de pós-graduandos com deficiência auditiva e constataam que a surdez não constitui, em princípio, um empecilho em aspectos linguísticos. Pessoas com esse tipo de deficiência podem tornar-se pesquisadores, desde que os serviços de informação se adaptem ao seu contexto sociocultural.

Tarleton e Ward (2005) abordam a questão de jovens com deficiência de aprendizagem, e também de seus familiares e amigos. Nos três grupos, mesmo considerando diferenças internas entre eles, as autoras identificaram necessidades de informação voltadas à obtenção de um emprego, sobre o ingresso numa faculdade e sobre os processos de transição para a fase adulta.

Mesmo não sendo considerada propriamente uma deficiência por parte de organismos e classificações oficiais, o envelhecimento tem sido associado à deficiência em pesquisas recentes, tomando como ponto de partida, uma vez mais, o princípio social ligado à deficiência. Nesse sentido, alguns estudos vem sendo conduzidos para tratar especificamente das necessidades de informação de pessoas idosas. Todd (1984) constata entre pessoas recém-aposentadas necessidades de informação ligadas a benefícios (saúde, habitação, pensão) e ao próprio processo de envelhecimento. A autora também relata a dificuldade de pessoas idosas em localizar o que precisam, em grande parte pelo desconhecimento do sistema ou por impedimentos de acesso. Barrett (2005) também chega a conclusões semelhantes, e afirma

que boa parte dos idosos apresenta dificuldade em realizar tarefas diárias e localizar a informação de que precisam.

Esses exemplos ilustram um panorama complexo, em que pessoas com deficiência possuem necessidades de informação de acordo com suas condições físicas e cognitivas. Além desses dois fatores, a necessidade de informação de uma pessoa com deficiência está relacionada à condição financeira (a procura por um emprego, por acessórios em torno de um preço específico, por exemplo), à localização (por dificuldades de locomoção, em muitos casos) e acessibilidade.

2.2.3.3 Outros perfis de usuários de informação sobre Deficiência

Além das próprias pessoas com deficiência, outros indivíduos que se situam próximos ou que participam diretamente de atividades envolvendo esse assunto também são consumidores de informação e apresentam necessidades específicas. Nesse contexto podem ser incluídos pais e familiares, pessoas que tomam conta de alguém com deficiência e empregadores interessados em contratar um indivíduo nessa condição.

Estudos sobre o impacto da deficiência na vida de pessoas não deficientes e o que esse fato gera em termos de busca informacional vem tendo destaque nos estudos sobre Deficiência. Mitchell (2002), por exemplo, investiga as necessidades de informação de pais de crianças com deficiência. A autora reafirma a importância de informações relevantes sobre serviços (hospitais, profissionais, terapias, centros de lazer etc.) e constata ainda que os pais possuem necessidade por uma informação que combine aconselhamento pessoal e informação de boa qualidade, seja na forma de publicações com conteúdo mais aprofundado, seja por meio de diretórios curtos.

Medeiros (2005), a partir da análise das representações sociais de familiares de pessoas com sofrimento mental, constata que as necessidades de informação desse grupo estão intimamente atreladas às imagens e preconceitos construídos em torno da loucura, e a transferência de informação para os familiares só acontecerá se esta estiver de acordo com sua experiência prévia. Assim, a informação é um construto sociocultural, e no âmbito abordado na pesquisa essa construção é produto também da interação entre emissores (o serviço) e

receptores (usuários), vinculada à organização do serviço, às tecnologias de informação, ao cenário e seus atores.

Cooper (2005), investiga o comportamento informacional de profissionais que prestam serviços de cuidado médico na casa de seus pacientes e também as necessidades desses clientes. O estudo conclui que o comportamento desses profissionais no que concerne à busca por informação é algo vital para a condução de seu trabalho, já que se exige deles a resposta a perguntas em torno de saúde, bem-estar social, lazer e questões domésticas. No atendimento a essas necessidades, os serviços de informação precisam direcionar fontes formais de forma cuidadosa, já que os objetivos de busca desses usuários estão ligados ao aconselhamento.

Essa multiplicidade de usuários e de necessidades informacionais impõem desafios à organização de serviços de informação sobre Deficiência. Como aponta Roth (1991), citado por Williamson e Shauder (2000), os SI nessa área devem levar em conta necessidades de informação que incluem a natureza das condições de debilidade, acesso ambiental, direitos civis, aconselhamento e assistência financeira, pesquisa e estatísticas e modelos de acesso. Os estudos de usuários podem suprir dados relevantes para a caracterização desse cenário, e fornecer condições para o planejamento e organização dos serviços de informação na área.

2.3 Organização de informação: caminhos para recuperação em contextos multidisciplinares

Em todos os domínios de atuação humana, a informação constitui um elemento essencial. Porém, como explicitado nas primeiras páginas deste trabalho, um conceito de informação carrega em si aspectos de extrema complexidade, porque ela não constitui um objeto previamente construído. A informação é constituída na mente do indivíduo, como um estágio prévio do conhecimento de alguém e que pode ou não transformar o conhecimento já existente; é também um construto que depende do meio social e cultural, ou seja, sua existência como informação depende diretamente de uma interpretação individual ou social.

A informação que se forma na mente de um indivíduo e modifica suas estruturas de conhecimento, no entanto, não pode ser manipulada por um sistema de informação. Nesse contexto, convém ressaltar a importância da informação registrada, ou, conforme Buckland (1991), a “informação-como-coisa”, constituída por objetos, dados e documentos que tem a qualidade de serem informativos dentro de um determinado contexto. Nesse âmbito, respeitando aspectos de sua tangibilidade, é que podemos falar de “organização da informação”.

A organização da informação está relacionada a alguns aspectos fundamentais da própria informação, como o seu potencial como transformadora/geradora de conhecimento, seus atributos sociais e suas formas de registro (documentos). Adaptando as palavras de Dalhberg (2006), organização da informação (ou no caso da autora, organização do conhecimento) é a atividade que estrutura e arranja sistematicamente unidades de conhecimento (os conceitos) de acordo com elementos de conhecimento (características) e a aplicação dos conceitos e classes de conceitos. Difere, portanto, da organização física de documentos, embora também possa desenvolver aplicações com essa finalidade.

Mas afinal, em que consiste organizar informação, considerando a existência de diferentes estruturas mentais, contextos de uso e linguagens, tal como se observa em modernas áreas do conhecimento, marcadas por relações de inter e multidisciplinaridade? Este tópico versa sobre essa questão, na tentativa de traçar alguns conceitos fundamentais e ressaltar a importância da organização informacional no processo de mediação e transferência

de informação em contextos multidisciplinares.

2.3.1 Comunicação e informação: questões de mediação

A existência de dois elementos com características distintas atuando no universo informacional, ou seja, os espaços de produção e os de uso, revelam a necessidade de estabelecer condições para favorecer a troca ou transferência de informações entre eles, já que a própria existência da informação depende de como ela é transferida. Como aponta Sousa (2006, p. 24), “a informação depende da comunicação. Não há informação sem comunicação”.

Etimologicamente, pode-se entender o termo “comunicar” como “o ato de relacionar seres vivos e, normalmente, conscientes (seres humanos), tornar alguma coisa comum entre esses seres, seja essa coisa uma informação, uma experiência, uma sensação, uma emoção, etc.” (SOUSA, 2006, p. 22). Nesse sentido, a comunicação pode ser vista como: um *processo* de troca de mensagens codificadas através de um canal, num determinado contexto, gerando determinados efeitos; ou ainda como uma *atividade social*, onde pessoas, dentro de um universo cultural, criam e trocam significados em resposta aos estímulos da sua realidade (GILL; ADAMS, 1998).

O fato de a comunicação ser entendida tanto como um processo quanto atividade social a aproxima bastante do próprio conceito de informação como “conhecimento comunicado”. No caso, comunicação pode ser entendida como um processo intermediário, e a informação é o produto transmitido nesse processo. Le Coadic (1996) e Saracevic (1996) são dois autores que ilustram a forte relação entre informação e comunicação na base teórica da Ciência da Informação:

Da prática de organização, a ciência da informação tornou-se, portanto, uma ciência social rigorosa que se apoia em uma tecnologia também rigorosa. Tem por objeto o estudo das propriedades gerais da informação (natureza, gênese, efeitos), ou seja, mais precisamente:

- a análise dos processos de construção, comunicação e uso da informação;
- e a concepção dos produtos e sistemas que permitem sua construção, comunicação, armazenamento e uso. (LE COADIC, 1996, p. 26)

A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO é um campo dedicado às questões científicas e à prática profissional voltadas para os problemas da efetiva

comunicação do conhecimento e de seus registros entre os seres humanos, no contexto social, institucional ou individual do uso e das necessidades de informação. No tratamento destas questões são consideradas de particular interesse as vantagens das modernas tecnologias informacionais. (SARACEVIC, 1996, p. 47)

Tem-se, dessa maneira, que comunicação e informação devem estar de alguma forma associadas e devidamente previstas nas atividades de organização em um serviço informacional. Considerando o aspecto comunicacional da produção de informação, Le Coadic (1996) traça os parâmetros para o que denomina “ciclo da informação”, em que faz uma junção do esquema econômico clássico (produção – distribuição – consumo) e do modelo da comunicação de massa (informador – informado) em detrimento do modelo linear da teoria da informação (emissor – mensagem – receptor). Dessa forma, o autor constrói um modelo social desenhado da seguinte maneira:

Figura 1: Ciclo da Informação (Le Coadic, 1996)

O ciclo apontado pelo autor considera uma relação não-linear, em que construção de informação, comunicação e uso podem acontecer ao mesmo tempo e se alimentam de forma recíproca. Nesse âmbito, o contexto de produção de informação (ou apenas produção, como no ciclo de Le Coadic) e o contexto de uso estão inter-relacionados, de forma que o uso pode levar à construção de novas informações que, uma vez transmitidas, serão adaptadas a outras necessidades de uso, num processo contínuo.

Nesse âmbito, é possível dizer que, na perspectiva do SI, mais do que coletar fontes informativas, é preciso conhecer a maneira como a informação circula entre as várias etapas da formação do conhecimento, ou seja, sua construção, comunicação e uso. Para que a informação circule adequadamente é preciso que exista ao menos uma forma de organização mínima, que permita ao usuário recuperar uma informação desejada, e que ao mesmo tempo leve em conta a produção de sentidos. Usando as palavras de Barreto (1994, p. 3),

A questão que se coloca agora é a de como trabalhar com a informação enquanto estruturas significantes, no sentido de direcioná-la ao seu propósito de produtora de conhecimento para a sociedade. Como se organiza, controla e distribui de maneira correta, política e socialmente, a informação, considerando a sua ingerência na produção do conhecimento.

Nesse sentido, é importante frisar conceitos como os de transferência de informação e, principalmente, o de mediação, dois conceitos bastante relacionados a atividades de comunicação. Sob a perspectiva da Ciência da Informação, transferência de informação pode ser entendida como um “conjunto de ações sociais com que os grupos e as instituições organizam e implementam a comunicação da informação, através de procedimentos seletivos que regulam sua geração, distribuição e uso”. (GONZÁLEZ DE GOMEZ, 1993). Ainda de acordo com a autora, a transferência depende da atuação dos centros sociais de transferência, que interferem em aspectos como a forma e potência da transmissão, os procedimentos e suportes usados para armazenagem, e a natureza das operações de transformação, usadas para facilitar o acesso de certos agentes a determinadas informações.

A transferência da informação ocorre, portanto, conforme processos de mediação. O conceito de mediação está ligado às áreas da Comunicação, particularmente aos estudos da recepção e apropriação de mensagens. Nesse sentido, mediação envolve aspectos da cultura em torno dos agentes envolvidos com a transmissão e recepção da mensagem. Para Martín-Barbero e Barcelos (2000), o estudo da mediação não deve se restringir apenas ao meio pelo qual algo é comunicado. Para o autor, a atenção deve estar voltada também para a forma como as pessoas se relacionam com o meio. Assim, “mediação significava que entre estímulo e resposta há um espesso espaço de crenças, costumes, sonhos, medos, tudo o que configura a cultura cotidiana”. (MARTÍN-BARBERO; BARCELOS, 2000, p. 154).

Para Orozco Gómez (1997), mediação pode ser entendida como um “processo estruturante”, podendo ser identificadas diversas categorias de mediação. Num primeiro

momento, há as mediações como processos de estruturação derivados de ações concretas e, num segundo momento, as “fontes de mediação” ou o lugar em que se originam esses processos estruturantes. Assim, a mediação “se manifesta por meio de ações do discurso, mas nenhuma ação singular ou significado particular constitui uma mediação propriamente¹” (OROZCO GÓMEZ, 1996, p. 84). Dessa forma, a mediação tem origem em várias fontes: na cultura, na política, na economia, na classe social, no gênero, na idade, na etnicidade, nos meios de informação, nas condições situacionais e contextuais e nos movimentos sociais, além da própria mente do sujeito, em suas emoções e experiências.

O conceito de mediação está ligado, portanto, ao efeito de estar entre duas partes, atuando na transferência de informação entre elas. Os serviços de informação enquadram-se nesse aspecto, já que compete a eles garantir que os conteúdos dos documentos alcancem seus usuários. No entanto, o papel de um serviço de informação está relacionado também à sua condição como espaço para produção de sentidos, com base nos contextos culturais de uma comunidade de indivíduos (lembrando que, como apontaram Martim-Bartero (2000) e Orozco Gomez (1996), os elementos culturais e sociais são tão ou mais importantes que os meios no processo de mediação). Essa dualidade é observada por Pieruccini (1998, p. 64) em relação ao conceito de mediação no plano da Ciência da Informação:

Numa concepção passiva (tecnicista, ‘neutra’) de mediação o mediador teria como função a simples transferência da informação; um canal entre os dois pólos. Ao contrário, numa concepção dinâmica, participativa, interativa de mediação, a ação tenderia a intervir entre os dois pólos, definindo e/ou alterando as relações entre eles” (PIERUCCINI, 1998, p. 64).

Dessa forma, pode-se entender que a mediação para o SI deve considerar diferentes contextos, a partir da identificação das necessidades de informação dos usuários. Assim, “sob a denominação ‘mediação’ impõe-se a abordagem dos fluxos de informação com a pretensão de viabilizar contínuas relações entre circulação da informação e produção do conhecimento”. (KOBASHI; TÁLAMO, 2003, p. 20).

Considerando que cada usuário ou comunidade de usuários possui necessidades de informação específicas, motivadas por diferentes razões e externadas conforme o universo

1 “La mediación, entonces, se manifiesta por medio de acciones y del discurso, pero ninguna acción singular o significado particular constituye una mediación propriamente”

cultural, social e linguístico de cada indivíduo ou grupo, a mediação exercida pelo serviço de informação deve acontecer de forma que os contextos de produção dos documentos tornem-se identificáveis aos que desejam informação. Nesse sentido, pode-se dizer que é necessária uma compatibilização de linguagens, e, ao mesmo tempo, a possibilidade de relacionar diferentes planos de criação às necessidades manifestadas pelos usuários. Entram em cena a organização da informação como uma forma de mediar produção e uso.

2.3.2 Representação da informação: bases para organização e recuperação

Representar adequadamente informações contidas em um documento é a base da recuperação informacional em todos os âmbitos. Numa sociedade em que o número de publicações, tanto em formatos tradicionais quanto em suportes eletrônicos e online cresce exponencialmente, a representação significa uma forma de condensar o conteúdo de um documento, concentrando-se nos seus elementos essenciais. Além disso, considerando as diferentes linguagens envolvidas no processo de busca (a do autor, a do usuário e mesmo a própria linguagem do sistema), a representação pode funcionar como uma forma de padronizar o uso de determinados termos, sem perder de vista suas atribuições em cada contexto. Isso permite não apenas uma facilidade de busca, mas, sobretudo, uma maneira de depurar o que é relevante para cada usuário, de acordo com suas necessidades. Assim, pode-se dizer que recuperação e representação da informação são dois conceitos inter-relacionados, e um não funcionará sem o outro.

O ato de representar informação implica um processo de manipulação simbólica pelo qual o sujeito poderá apreender a informação existente e retrabalhar o que foi apreendido de acordo com as suas próprias intenções, como nos lembra Marcondes:

Etimologicamente, representar significa *fazer alguma coisa presente novamente*. A semiótica, conforme formulada por Pierce, descreve a representação como um processo envolvendo um objeto, alguma coisa que o *representa* e o efeito da representação, na ausência do objeto, na mente de um usuário. Representação é, desta maneira, um processo ocorrendo na mente de alguém, produzindo nesta mente algo distinto do objeto a que se refere. A representação então relaciona o objeto que ela representa com a mente que o percebe. (MARCONDES, 2001, p. 64)

No plano dos serviços de informação, toda forma de representação visa um objetivo: possibilitar a recuperação de informação relevante. Definindo-se recuperação de informação

(RI) como “o processo de identificar, no conjunto de documentos (*corpus*) de um sistema, quais atendem à necessidade de informação do usuário.” (FERNEDA, 2003, p. 14), percebe-se o quanto a RI depende, inicialmente, de uma representação adequada, que descreva o documento de acordo com as necessidades da pessoa que realiza a busca, e de mecanismos de ordenação, para que tanto documentos quanto seus conteúdos sejam facilmente localizados. O processo usado para identificar e descrever esses conteúdos é o que se denomina Análise Documentária (AD).

De forma geral, a análise documentária corresponde à descrição do documento, traduzindo essas informações num formato aceitável pelo sistema. Usando as palavras de Cunha (1990, p. 60), podemos definir a análise documentária como “um conjunto de procedimentos efetuados com o fim de expressar o conteúdo de documentos sob formas destinadas a facilitar a recuperação da informação”, ou ainda como a prática que “visa chegar a conceitos/palavras-chave capazes de traduzir o conteúdo do discurso analisado.” (CUNHA, 1990, p. 76), entendendo-se conceito como “uma unidade abstrata criada a partir de uma combinação única de características” (LARA, p. 92, 2004). Em outras palavras, é o processo que buscará traduzir o universo informacional de um dado documento. De fato, a AD “visa transformar o conhecimento representado nos livros, periódicos etc. em representação da informação [...]” (MONTEIRO, 2000, p. 25-26).

A representação da informação não pode e nem deve obedecer a critérios neutros. O processo documentário de representar conteúdos se relaciona a propósitos e concepções definidas de antemão. No âmbito documentário, portanto, representar conteúdos para constituir informação significa recortar, segmentar, e como em qualquer segmentação, esse processo não é neutro, mas tributário de hipóteses de organização. LARA (2001). Esse processo de segmentação baseia-se, inicialmente, numa primeira análise do documento, visando determinar as partes mais significativas como estrutura, método e outros traços descritivos, e culmina numa segunda etapa, denominada “síntese”, na qual a análise documentária visa chegar a conceitos/palavras-chave capazes de traduzir o conteúdo do discurso analisado. Procede-se então, primeiramente, a uma seleção e, depois, a uma fixação desses conceitos/palavras-chave (CUNHA, 1990, p.76).

Dessa forma, a análise documentária constitui um processo de identificação dos elementos mais representativos de um documento, de acordo com os objetivos para o qual ele

será utilizado, ou seja, seus contextos de uso. Considerando esse âmbito, é fundamental a participação do usuário que selecionará as partes mais importantes do documento, aquelas que serão responsáveis pela recuperação futura do mesmo.

Nota-se, contudo, que cada usuário tem suas próprias características e cada indivíduo poderá identificar elementos distintos quando da análise documental, devido a diferentes estratégias de leitura e do próprio conhecimento de mundo do usuário. O papel da análise documentária no plano da organização informacional deve estar ligado também a esse aspecto, já que essa atividade deve estar focada nas características do usuário, em seus diferentes usos da linguagem.

Dessa maneira, mais do que uma forma de recuperar conceitos, a análise documentária objetiva descrever esses conceitos sob a forma de uma linguagem bem estruturada, visando estabelecer as diferenças e semelhanças entre conceitos e nomeá-los de acordo com regras previamente definidas, de modo que um conceito tenha sempre um valor unívoco dentro do sistema. Esse produto da AD não é mais a linguagem empregada no documento, e também se diferencia daquela que é usada no contexto geral. Trata-se de uma linguagem adaptada a um contexto de recuperação e transferência de informação, e recebe o nome de Linguagem Documentária (LD).

Entende-se que a função da LD é tratar o conhecimento dispondo-o como informação. Em outras palavras, compete às LDs transformar estoques de conhecimentos em informações adequadas aos diferentes segmentos sociais. É esse compartilhamento que está na base do caráter público da informação e que não pode ser obtido na ausência de uma LD. De fato, durante muito tempo acreditou-se que a disponibilização dos estoques seria suficiente para a sua socialização. Mas atualmente, o fundamental é a existência de uma forma de organização que garanta o compartilhamento. Essa organização é a LD. (CINTRA, 2002, p.16).

Assim sendo, dentro do contexto da recuperação da informação, “as LDs são, pois, instrumentos intermediários, ou instrumentos de comutação, através dos quais se realiza a ‘tradução’ da síntese dos textos e das perguntas dos usuários”. (CINTRA, 2002, p.34). Trata-se de uma linguagem construída, de acordo com regras explícitas que permitem o relacionamento entre o sistema e a linguagem dos usuários e mesmo dos autores dos

documentos, formando uma interface entre esses agentes e permitindo diferentes formas de organização.

Os produtos originados pelas linguagens documentárias com fins de organização podem ser de vários tipos. Tradicionalmente, as classificações bibliográficas, formas clássicas de divisão do conhecimento, constituem uma das linguagens mais empregadas em serviços de informação com foco disciplinar. No entanto, a necessidade de correlacionar o conteúdo informacional do documento e a informação requerida pelo usuário, de acordo com diferentes objetivos e linguagens, motiva a criação de LDs focadas primordialmente em questões de comunicação linguística.

Os resumos e os índices podem ser apontados como dois produtos originados nessa necessidade, representando uma forma de comunicação mais direta entre os conceitos e o leitor/usuário. Um resumo pode ser definido como uma representação concisa de pontos relevantes de um documento (ABNT, 2003). Nesse sentido, ele é tanto uma representação quanto documento condensado (CROSS; OPPENHEIM, 2006), sendo, portanto, um texto independente. Nesse sentido, o resumo pode ser analisado também como uma representação textual autônoma, com base em um texto original (PINTO, 2006). Já os índices, frutos do processo de indexação de assuntos, é um processo mental que visa analisar o conteúdo informacional de registros de conhecimento e expressá-lo na linguagem de um sistema (Borko, 1978, p. 8). Nesse contexto, os termos de indexação desempenham uma função semelhante à do resumo, já que, enquanto o resumo tem como função indicar de que trata o documento ou sintetizar seu conteúdo, os termos de indexação podem oferecer uma espécie de mini-resumo, que serve de ponto de acesso pelo qual um item é localizado e recuperado (LANCASTER, 1993, p. 5).

A semelhança de funções entre resumos e índices é enfatizada também por Kobashi (1994), que os situa como manifestações de representações documentárias. Para a autora, tanto um como outro devem seguir metodologias que garantam a relação entre o sentido e o texto fonte, tomando como base algumas propriedades específicas: concisão, pertinência, precisão e objetividade, que podem ser assim definidas:

- a. a *concisão*: o resumo e o índice devem fornecer informação suficiente, não mais do que o necessário.
- b. a *pertinência*: o resumo e o índice devem ser fiéis ao conteúdo do documento.

c. precisão e objetividade: o resumo e o índice não devem comportar ambigüidades, devendo, portanto, ser formulados através de termos precisos (KOBASHI, 1994).

No contexto de centros de documentação, as atividades relacionadas à indexação normalmente estabelecem a escolha de termos de acordo com algum tipo de vocabulário controlado, como lista de cabeçalhos ou tesouros. A função primordial dessa linguagem é regular a escolha de termos, de modo a privilegiar formas padronizadas e preestabelecidas:

Os termos da linguagem documentária são, portanto, unidades semânticas orientadas para a monovalência, já que o seu significado é delimitado por operações de fixação semântica. As informações documentárias submetidas a essas linguagens veiculam, desse modo, conteúdos prefixados. (KOBASHI, 1994).

2.3.3 Apontamentos sobre a organização da informação no cenário contemporâneo

A efetividade da organização informacional está ligada à descrição de conteúdos, mas não apenas a esse ponto. A organização da informação exige também um conhecimento prévio dos fatores humanos envolvidos tanto na sua produção quanto no seu consumo. Nesse sentido, pode-se enxergar a organização como um processo que deve organizar para o usuário, ou seja, pensado como um instrumento de mediação entre as intenções de um autor (ou do contexto de produção) e a do leitor/usuário (contexto de uso).

Até as primeiras décadas do século XX, as linguagens documentárias tinham como base uma forma de organização baseada no estabelecimento de classes, com segmentações bem definidas de estoques de conhecimento. Pensando no contexto do desenvolvimento científico, essas classes podem ser vistas como representações de disciplinas e subdisciplinas. A Classificação Decimal de Dewey (CDD) e a Classificação Decimal Universal (CDU), são exemplos de uma segmentação disciplinar do conhecimento: baseadas numa divisão hierárquica, ambas as classificações estabelecem dez categorias para abranger todo o conhecimento humano, e cada categoria, por sua vez, se subdivide de forma infinita. Novos conceitos ou disciplinas são hierarquizadas conforme as estruturas já existentes na classificação, e as questões de linguagem e comunicação ficam num segundo plano, já que há muito pouca interferência do usuário no planejamento desse tipo de linguagem documentária. Nesse contexto, o usuário deve adaptar sua necessidade de informação à forma como o

sistema é dividido, e sua visão do contexto de produção acaba sendo igualmente compartimentalizada.

Embora esse tipo de organização permaneça válido, o desenvolvimento científico e social contemporâneo, marcado pela relação entre áreas (interdisciplinaridade), pela valorização de contextos sociais na produção do conhecimento e a criação de áreas de natureza metodológica múltipla (multidisciplinares), passa a exigir uma organização que considere menos a divisão em classes e mais as relações associativas entre diferentes conceitos. Conforme afirma Santos (2005, p. 15), “Os modelos construídos a partir das teorias da ciência clássica não conseguem dar conta de uma situação onde podem ser estabelecidas relações de qualquer tipo entre quaisquer elementos do sistema.” Esse fato deriva da própria característica polissêmica dessas áreas, marcada pela apropriação e reformulação de conceitos conforme a natureza das disciplinas envolvidas e mesmo por sua constituição ideológica. Isso leva à formação de uma rede complexa de termos que podem assumir diferentes significados conforme a área que deles se apropriam. Essa realidade, somada ao aumento expressivo do volume de informações, motiva o surgimento de outras linguagens destinadas a organizar a informação visando maior flexibilidade e eficácia na representação de conceitos, buscando identificar suas propriedades dentro de diferentes contextos de uso.

Assim, diversas iniciativas em diferentes momentos ajudam a consolidar a Ciência da Informação justamente com base na ideia de uma representação de associações de ideias. Paul Otlet, criador da CDU – Classificação Decimal Universal, é talvez um dos primeiros a perceber essa necessidade, ao possibilitar o uso de diferentes mecanismos para representar relações entre diferentes assuntos. Da mesma forma, a classificação dos dois pontos, de Ranganathan, apresenta-se como uma iniciativa baseada na identificação de unidades conceituais que, relacionadas de uma certa forma, poderiam constituir qualquer assunto.

Embora a classificação dos dois pontos e a CDU tenham se revelado complexas demais e falhas em alguns aspectos relacionados à construção de relacionamentos entre conceitos, elas foram importantes para o desenvolvimento de outras concepções para a organização da informação. O tesouro e, mais recentemente, as ontologias, são exemplos de

ferramentas visando uma organização mais flexível, capazes de prever o uso de termos em diferentes contextos.

Entendido como “um vocabulário controlado organizado em uma ordem conhecida e estruturada de tal forma que as várias relações entre termos são dispostas claramente e identificadas por indicadores padronizados²” (ANSI; NISO, 2005, p. 9), o tesauro prevê a descrição tanto de relações hierárquicas quanto as de equivalência (usada para padronizar o uso de termos sinônimos ou quase sinônimos) e associativas (relações entre termos de diferentes categorias). As ontologias, por sua vez, desenvolvem-se como uma descrição explícita e formal de conceitos em um domínio do discurso, voltada também para as propriedades, características e atributos do conceito (NOY; MCGUINNESS, 2005), encontrando maior aplicabilidade no âmbito da informática.

O que se percebe das novas aplicações das LDs é uma abordagem mais ampla, voltada não apenas para a organização física de documentos de uma forma padronizada, mas principalmente para a identificação de conceitos e suas propriedades em diferentes contextos. Essa identificação busca não apenas melhorar a descrição, mas permite também reforçar o papel da organização da informação como uma atividade de mediação, já que por meio da organização é possível estabelecer uma linguagem comum, traduzindo os conceitos existentes nos âmbitos da produção e uso da informação.

A questão de como organizar áreas multidisciplinares, no entanto, permanece em aberto, porque as variáveis a serem consideradas tendem a ser mais numerosas e complexas que em áreas tradicionais. Como observado no que se refere à área da Deficiência, há diferentes terminologias e ideologias atuando num mesmo cenário, o que dificulta estabelecer parâmetros para designar uma linguagem única em termos de sistema de informação. Não é proposta deste trabalho pensar numa solução para esse problema, mas acreditamos que uma melhor caracterização dos públicos envolvidos no âmbito multidisciplinar constitui um primeiro passo para tratar dessa questão, e que a valorização das relações de equivalência e associação, bem como a identificação de atributos dos conceitos em suas diferentes áreas de aplicação constitui uma forma adequada de tratar a informação num cenário multidisciplinar, trazendo contribuições também à organização da informação sobre Deficiência.

2 “A controlled vocabulary arranged in a known order and structured so that the various relationships among terms are displayed clearly and identified by standardized relationship indicators.”

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 Considerações conceituais

De acordo com Santos (1999), uma pesquisa pode ser caracterizada sob o ponto de vista de seus objetivos, de seus procedimentos de coleta e segundo suas fontes de informação. Assim, de acordo com os objetivos que se pretende atingir, este trabalho possui natureza exploratória, lembrando que:

Explorar é tipicamente a primeira aproximação de um tema e visa criar maior familiaridade em relação a um fato ou fenômeno. Quase sempre busca-se essa familiaridade pela prospecção de materiais que possam informar ao pesquisador a real importância do problema, o estágio em que se encontram as informações já disponíveis a respeito do assunto, e até mesmo, revelar ao pesquisador novas fontes de informação (SANTOS, 1999, p. 26).

No caso deste estudo, uma pesquisa de natureza exploratória se justifica pelo fato de não haver estudos suficientes sobre a organização de informação focando em áreas que, já na sua constituição teórica, apresentam característica multidisciplinar. Além disso, embora existam pesquisas sobre acessibilidade para a pessoa que possui uma deficiência, pouco se sabe sobre aqueles que precisam pesquisar sobre o assunto ou mesmo como organizar um serviço considerando as implicações sociais existentes em uma área tão diversa quanto a Deficiência, o que indica que um quadro teórico sobre essa questão ainda precisa ser constituído.

Como marco de orientação, opta-se pela pesquisa qualitativa devido às seguintes características:

- ser baseada no meio ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento fundamental;
- dados coletados de natureza descritiva, considerando que todos os dados da realidade são importantes e são observados de forma holística; o pesquisador nesse tipo de pesquisa está preocupado com o processo, com o fenômeno que se manifesta nas atividades, mais do que com resultados ou produtos;
- o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida são preocupação essencial do pesquisador;
- o pesquisador utiliza o enfoque indutivo na análise de seus dados.

(GODOY, 1995).

Por ser um estudo exploratório sobre uma área multidisciplinar influenciada por características da cultura e da sociedade dos indivíduos, a natureza descritiva na pesquisa qualitativa, focada no ambiente das pessoas envolvidas diretamente no serviço de informação e nos seus aspectos sociais, mostra-se adequada para o objetivo proposto.

No que tange ao método de pesquisa, este trabalho opta pelo estudo de caso, caracterizado por “selecionar um objeto de pesquisa restrito, com o objetivo de aprofundar-lhe os aspectos característicos” (SANTOS, 1999, p. 26). De acordo com Yin (2003), o estudo de caso é um dos métodos mais adequados para trabalhar com perguntas do tipo “como” (lembrando que nosso objetivo está relacionado a como organizar serviços de informação sobre Deficiência, tomando-a como exemplo de uma área multidisciplinar por excelência) e também para eventos contemporâneos, quando os comportamentos relevantes não podem ser manipulados. Ambos os aspectos são observados no âmbito das pesquisas focadas em áreas multidisciplinares, sobretudo no que tange à Deficiência. A Deficiência como campo de interesse social é recente, e suas bases ainda estão em fase de constituição. Devido a esse mesmo fator, é difícil estabelecer formas de manipulação das características observadas, o que torna o estudo de caso um método apropriado para a abordagem do assunto.

Além dessas considerações, optou-se pelo estudo de caso por dois motivos: primeiramente, por se entender que elementos teóricos observados na organização de um serviço de informação da área de Deficiência possam ser aplicados a outras áreas com naturezas multidisciplinares; e segundo, por se entender que as características observadas na organização de um serviço em especial constituem importante subsídio para a organização de outros serviços relacionados à área de Deficiência. Neste caso, adota-se a observação de Yin (2003) quanto ao aspecto da generalização em um estudo de caso: a generalização desses estudos é possível para proposições teóricas (e não em relação a populações ou universos) e para expandir e generalizar teorias, já que não representa uma amostra. Esse aspecto adapta-se às intenções desta pesquisa, já que nossa proposta com este estudo de caso é identificar comportamentos informacionais que permitam refletir sobre o planejamento e organização de serviços de informação na área.

No que se refere aos procedimentos adotados para o estudo de caso, optou-se pelo método histórico (LAKATOS; MARCONI, 1983). Partiu-se da análise dos fatores que levaram à constituição da Rede SACI para investigar acontecimentos que contribuíram para a conformação da rede atual e permitiram compreender sua natureza, funções e modificações ao longo do tempo. No caso em questão, a opção pelo procedimento histórico visou também garantir uma análise diacrônica que permitisse resgatar decisões políticas e operacionais do passado, colocando-as nos contextos social, cultural e institucional da temática sobre Deficiência.

O desenvolvimento da pesquisa incluiu as seguintes etapas:

3.1.1 *Elaboração do quadro teórico*

- a) Revisão de literatura sobre a história e conceitos fundamentais relacionados à Deficiência e sua aplicabilidade em contextos de diversas disciplinas;
- b) Revisão sobre estudos de usuários e as formas como estes procuram informação;
- c) Revisão sobre organização e recuperação de informação, tendo em vista atividades de mediação e transferência informacionais.

3.1.2 *Crítérios para seleção do estudo de caso*

- a) Seleção da área de estudo

Conforme as palavras de Furtado (2007, p. 241), o que caracteriza a multidisciplinaridade é “[...]a justaposição de várias disciplinas em torno de um mesmo tema ou problema, sem o estabelecimento de relações entre os profissionais representantes de cada área no plano técnico ou científico”. A partir desta definição, optou-se primeiramente pela seleção de um campo de estudos que pudesse ser abordado a partir de pontos de vista de disciplinas distintas, cada qual com seus próprios objetivos e linguagens. Além desse critério, procurou-se enfatizar áreas que apresentassem maior diversidade de contextos de uso, de

forma que diferentes tipos de usuários e necessidades de informação pudessem ser observados.

Definidos esses critérios, foi selecionada a área da Deficiência, já que esta pode ser considerada uma área exemplar do ponto de vista multidisciplinar: foco de estudos tanto de disciplinas das ciências sociais quanto das biológicas e médicas, há nessa área um espectro amplo de contextos de produção e uso. O fato de a Deficiência constituir um foco de interesse para a sociedade como um todo e não apenas dentro de domínios científicos ou acadêmicos também a insere num âmbito diferenciado em comparação com outras áreas multidisciplinares, já que as características derivadas dessa realidade tendem a exigir um tipo de organização que não enfoque apenas da linguagem técnica de uma ou outra especialidade. Este ponto foi determinante para a escolha da área da Deficiência, já que nos ajuda a enxergar a organização da informação conforme uma visão mais ampla, envolvendo o contexto social dos usuários.

b) Seleção de Serviço de Informação sobre Deficiência

A partir da decisão sobre área a ser estudada, foram determinados alguns parâmetros básicos para nortear a escolha de um serviço de informação específico sobre o tema. Assim, o serviço de informação selecionado teve de cobrir os seguintes aspectos:

- Ser representativo, ou seja, possuir reconhecimento dentro da área. Este reconhecimento poderia ser traduzido em número de atendimentos, quantidade e amplitude de serviços e até mesmo prêmios ou artigos de divulgação presentes na mídia em geral;
- Possuir uma estrutura mínima de funcionamento (espaço físico, equipamentos, acervo e pessoal capacitado);
- Ser um serviço de informação referencial voltado para a área da Deficiência como um todo, sem restrições quanto a um determinado aspecto (uma deficiência específica, por exemplo) ou um público específico;
- Ser um serviço de informação referencial sobre Deficiência que possibilitasse a análise de pontos como:

- missão do serviço;
- como e em que contexto ele foi estruturado;
- os tipos de serviços desenvolvidos;
- instrumentos de disseminação e recuperação de informações;
- formas de identificação e caracterização do usuário quando do atendimento presencial e não presencial;
- as principais necessidades informacionais de usuários conforme seus contextos de uso;
- formas de mediação com instituições ou pessoas externas;
- fontes de informação disponíveis e utilizadas.

Complementarmente, a possibilidade de acesso a documentos, como projetos e relatórios produzidos pelo serviço, bem como a pessoas responsáveis pela concepção, implementação e funcionamento do serviço de informação escolhido também foi usado como critério. Este último ponto foi particularmente importante para a formulação de entrevistas feitas com a finalidade de complementar as informações obtidas por meio de pesquisa documental. No caso, as entrevistas tiveram como princípio norteador a tentativa de conhecer as principais dificuldades enfrentadas para a concepção de um serviço de informação sobre Deficiência, particularmente no que se refere à organização informacional e a mediação considerando contextos tão diversificados.

3.2 Seleção de caso¹

A partir da consideração de todos os parâmetros esclarecidos anteriormente, o caso teve como foco de análise a Rede SACI², um serviço de informação especializado e referencial sobre Deficiência existente dentro da Universidade de São Paulo, constituindo um dos primeiros no país a desenvolver atendimento integrando tecnologias de comunicação, como a Internet.

Levando em conta a parcela considerável da população brasileira que possui algum tipo de deficiência (em 2000, já eram 14,5%, número que pode ser maior dadas as condições

¹ Uma descrição mais detalhada do serviço é oferecida no capítulo 4 deste estudo.

² Dados históricos e características do serviço extraídos do site da Rede SACI. Disponível em: www.saci.org.br Acesso em: 26 jul. 2009.

de crescimento da população e do crescimento no número de acidentes de trânsito e de trabalho), a Rede SACI, pensando em promover o contato entre essas pessoas e entidades envolvidas com a questão da deficiência (familiares, amigos, profissionais especializados, formuladores de políticas públicas, instituições de ensino e pesquisa e organizações da sociedade civil), visa disponibilizar canais de comunicação para a difusão de informações sobre o tema, procurando estimular a inclusão social, melhoria da qualidade de vida e o exercício da cidadania.

Para atingir esses objetivos, a Rede SACI conta com dois instrumentos de trabalho: a Internet (site disponível no domínio www.saci.org.br) e os Centros de Informação e Convivência (CICs, com duas unidades na cidade de São Paulo, uma em Ribeirão Preto-SP e outra em Uberlândia-MG). Pela Internet, a rede oferece suporte técnico, softwares adaptados para deficientes, além de bases de dados, listas de discussão, agenda de eventos, entre outros serviços. Já pelos CICs são oferecidos cursos gratuitos de capacitação para o uso da Internet e da Informática.

Realização da extinta Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais da Universidade de São Paulo (Cecae-USP) junto com a Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP), o Amankay Instituto de Estudos e Pesquisa, e o Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NCE-UFRJ), a Rede SACI também busca identificar interfaces com outros agentes sociais e empresas, a fim de ampliar seu escopo de atuação.

Assim, a Rede SACI adquiriu representatividade no âmbito nacional, já que sua estrutura, baseada na Internet e em Centros de Informação e Convivência (CICs) permitiu e ainda permite atender usuários de praticamente todas as regiões. De fato, em setembro de 2005³, a Rede contava com 10.500 usuários cadastrados, distribuídos em todas as regiões do país. Após essa data, a Rede deixou de realizar cadastros, por entender que todos os espaços de seu site e serviços eram abertos a todos. A abrangência da Rede SACI reflete-se também no fato de haver consultas provenientes de fora do país (países da América Latina, Estados Unidos, Portugal, e Espanha, além de Uganda e Angola, na África) e no grande número de

3 Dados estatísticos obtidos em comunicação pessoal com Ana Maria E. C. Barbosa, funcionária da própria Rede.

visitas diárias ao site da Rede (por volta de 3000 visitas diárias, num total de 3.098.287 entre 2003, início da contagem, e julho de 2009).

Além da questão da representatividade estatística, a Rede SACI desenvolveu uma variada gama de serviços a seus usuários. O atendimento pode ser feito virtualmente, pelo oferecimento de serviços como suporte técnico à distância, bases de dados, listas de discussão e agendas de eventos, ou presencialmente, nos Centros, que funcionam como locais para capacitação de usuários quanto ao uso da Internet e da Informática.

Vistas esses aspectos gerais, pode-se dizer que esse serviço foi escolhido pelo fato de possuir um conjunto de características que podem exemplificar alguns dos principais problemas relativos à organização da informação sobre Deficiência, derivados basicamente das diferenças de abordagem em relação ao tema. No caso, essas diferenças envolvem tanto questões relativas à constituição teórica da área (com sua natureza multidisciplinar, há várias disciplinas que tomam a Deficiência como foco e que desenvolvem cada qual o seu próprio conhecimento sobre o assunto) quanto sociais, entendendo que a Deficiência constitui uma questão delicada para governos, empresas e indivíduos.

Além desses aspectos, a Rede SACI foi uma das primeiras iniciativas a oferecer um serviço de informação sobre Deficiência utilizando o conceito de rede (no seu sentido amplo, ou seja, um sistema de informações constituído por vários elos ou nós) associado ao desenvolvimento da Internet, ainda incipiente para grande parte da população no Brasil naquele momento. Considerando que a Rede nasceu dentro da Universidade de São Paulo, foi possivelmente a primeira iniciativa também no âmbito universitário no país. O fato de oferecer serviços a um público amplo e diversificado, desenvolvendo recursos que visavam não apenas a divulgação de informações sobre Deficiência, mas também alternativas que ajudassem a promover a aproximação entre pessoas e a inclusão digital, foram diferenciais do serviço num momento em que o tema da Deficiência começava a ganhar maior atenção no âmbito nacional.

Por outro lado, o fato de ter dado espaço para que seus próprios usuários produzissem textos, e, por consequência, criassem novas fontes de informação, aproximou a Rede SACI de

um dos aspectos que caracterizam a Web 2.0: o internauta como autor, um criador de documentos. A abordagem deste caso visou resgatar um pouco dessa história, e identificar ainda os contextos de uso, os agentes envolvidos no processo de transferência de informação e possíveis alternativas para organização de serviços na área da Deficiência, sugerindo a partir desta caracterização algumas possibilidades para a organização de serviços em outros âmbitos multidisciplinares.

3.3 Estratégia de coleta de dados

A coleta de dados teve como fundamentação teórica o modelo social de informação, de Nick Moore (2000; 2002), baseado em seis dimensões diferentes de análise, a saber: função (por que as pessoas precisam de informação?); forma (de que tipo de informação as pessoas precisam?); junção (pessoas precisam de informação sobre o que?); agentes: (quem inicia a atividade de informação?); usuários (como as necessidades diferem entre diferentes grupos de pessoas?); e mecanismos (que mecanismos podem ser usados para ir ao encontro das necessidades de informação?)

Dessa forma, já que a intenção deste estudo foi a de identificar as dificuldades para constituição de um tipo específico de serviço, optou-se pela análise de relatórios, projetos e outros documentos produzidos pela Rede, já que estes podem ser vistos como um registro de ações e estratégias para a formulação de práticas e tomada de decisão. Houve também a aplicação de entrevistas com um grupo base: pessoas que atuam na Rede SACI e, principalmente, os responsáveis pela sua formação, alguns dos quais não atuam diretamente na Rede neste momento. Este grupo foi formado pelos seguintes componentes:

- Marta de Almeida Gil: pode ser considerada a principal idealizadora da Rede SACI. Gerenciou a Rede entre os anos de 1999 e 2006, acompanhando diversas fases de seu desenvolvimento;
- Ana Maria Estela Caetano Barbosa: atual coordenadora da Rede SACI;
- Camilla Juliana González: estagiária de biblioteconomia e, posteriormente, bibliotecária da Rede SACI, esteve envolvida nos projetos de organização da informação do serviço e também na elaboração de um tesauro para aplicação na Rede;

– Fábria Ceci G. Frazão, estagiária da equipe de atendimento.

Como parte do roteiro básico de entrevistas, foram abordadas questões como:

- a) área de formação ou de estudo;
- b) tempo de atuação na rede;
- c) necessidades de informação identificadas para a constituição de serviços oferecidos pela Rede SACI (pessoas precisam de informação para que? Como as necessidades diferem entre diferentes grupos de pessoas?);
- d) aspectos sociais considerados para o oferecimento de determinados serviços ou informações (por que as pessoas precisam de informação?);
- e) estratégias para o desenvolvimento de serviços e ferramentas com base nas necessidades identificadas;
- f) tipos de informação ou fontes selecionadas;
- g) como as pessoas buscam informação nessa área;
- h) dificuldades encontradas para o atendimento;
- i) dificuldades para a organização da informação sobre a área;
- j) estratégias para a organização da informação sobre a área.

3.4 Limitações do estudo

Vistos esses pontos, resta lembrar que este estudo não tem a intenção de elaborar um sistema de organização para a Rede SACI ou para outras áreas multidisciplinares, limitando-se apenas a explorar algumas das características para traçar considerações teóricas sobre a organização da informação em múltiplos contextos. Dentre essas características, a ênfase incide sobre o planejamento dos serviços prestados aos usuários, a identificação de contextos de uso, tipologia e perfis de usuários conforme dados já coletados pelo serviço.

Assim, é importante lembrar que esta pesquisa não se desenvolve propriamente como um estudo de usuário, embora o situe como um dos pontos para fundamentação teórica da pesquisa. Dessa forma, o que se propõe aqui é apontar alternativas para caracterizar usuários em um domínio multidisciplinar, sem a preocupação de conduzir um estudo de usuário propriamente dito, algo que poderia ser melhor explorado em projetos posteriores.

Portanto, esta pesquisa limita-se à sua natureza exploratória, buscando apenas identificar diferentes características que possam trazer algum impacto em termos de organização de serviços em âmbitos multidisciplinares, focando em atividades de mediação. Essas informações poderão subsidiar futuros projetos de concepção de serviços de informação especializados em áreas multidisciplinares e voltados para usuários com perfis heterogêneos na formação e na demanda.

4 ESTUDO DE CASO: CONHECENDO A REDE SACI

4.1 História da Rede SACI

Muitas práticas relacionadas à divulgação de informações sobre o tema Deficiência não vieram dos órgãos governamentais, das universidades ou de outros grandes centros de pesquisa. De fato, a história de muitas organizações que trabalham com essa área demonstra uma participação fundamental do trabalho voluntário de pessoas que, por um motivo ou por outro, envolveram-se ou conviveram com a Deficiência ao longo de sua própria história pessoal. O nascimento da Rede SACI não foge desta característica, e não seria exagero dizer que muito da sua história inicial se deve à iniciativa da socióloga Marta Esteves de Almeida Gil, principal mentora do serviço, e de projetos paralelos desenvolvidos numa época em que a palavra “rede” começava a chamar a atenção no país.

Em fins da década de 1970, quando a mentalidade em torno das PcDs começava a se transformar a fim de adotar uma postura mais inclusiva, havia ainda uma grande lacuna no que diz respeito ao fornecimento de informações sobre a Deficiência de uma forma geral. No plano acadêmico, a Deficiência dá apenas os seus primeiros passos, constituindo um objeto de estudo nascente mas sem uma fundamentação teórica constituída. Dessa forma, trata-se de um cenário marcado por uma dualidade: por um lado, a percepção de que a Deficiência não era unicamente um assunto de filantropia e que existia uma necessidade de desenvolver estudos e projetos em torno dessa área; por outro, a ausência de informações sobre o tema, principalmente sobre o desenvolvimento da Deficiência no plano nacional.

Esse contraste foi o que despertou a atenção de Marta Gil¹, como é mais conhecida. Socióloga com formação pela Universidade de São Paulo, Marta Gil, esteve envolvida com pesquisas em torno da deficiência visual entre 1976 e 1982, financiadas pelo Projeto Rondon, uma iniciativa governamental para o desenvolvimento de trabalhos sociais nas regiões mais carentes do país. O objetivo básico desse projeto era estabelecer um parâmetro para a deficiência visual no Brasil, já que pouco se sabia sobre a realidade de pessoas cegas no país.

¹ As informações sobre Marta Gil e sua atuação na Rede SACI foram extraídas de uma entrevista da socióloga concedida ao Instituto Vargas de Pesquisa, para o Projeto Memória do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, em 03 de fevereiro de 2009.

Ao longo do trabalho, Gil constatou um desconhecimento muito grande em relação ao assunto, fruto da mistificação em torno da Deficiência, ora considerada sob uma perspectiva assistencialista (principalmente por parte do poder público), ora sob uma visão depreciativa. Nesse contexto, é importante frisar que a visão social em relação à Deficiência começava a dar apenas os seus primeiros passos. A figura da pessoa com deficiência continuava a ser rechaçada, não apenas porque fosse considerada dependente e inútil do ponto de vista econômico (daí a ampliação dos planos assistencialistas), mas também porque a Deficiência causa um certo desconforto, já que ela é vista como a representação da imperfeição do corpo humano, e aquele que a vê tem nela a consciência de suas próprias limitações, sua própria fragilidade (AMARAL, 1989).

Assim, a pesquisa desenvolvida por Marta Gil permitiu observar o quanto as visões sobre Deficiência estavam carregadas de preconceito, o que impedia o exercício da cidadania por parte das PcDs. Dentre as causas para esse problema, podem ser apontadas questões como o desconhecimento da realidade relativa à população brasileira com deficiência, a existência de políticas públicas de caráter meramente assistencialista, a prevalência de valores culturais que enfatizam a beleza física e, também, a baixa representatividade das pessoas com deficiência frente aos Poderes constituídos e à população em geral.

De acordo com Marta Gil, todos esses fatores que dificultavam o exercício da cidadania estavam, na verdade, ligados à generalizada falta de informação sobre o tema, provocando consequências negativas, como o próprio crescimento do número de pessoas com deficiência, devido à falta de adoção de medidas de caráter preventivo (Marta Gil cita dados da OMS indicando que entre 40% e 50% dos casos que geram deficiência poderiam ser evitados), além do comprometimento da capacidade de autorrealização e de desenvolvimento pessoal das pessoas com deficiência. Por outro lado, informações fragmentadas, dispersas, desatualizadas ou mesmo inexistentes, que dificultavam a tomada de decisões e o equacionamento de políticas públicas referentes à prevenção, habilitação/reabilitação e integração social, assim como a ausência de atuação interinstitucional, ocasionando a duplicação de alguns serviços e o não oferecimento de outros, também foram identificadas como aspectos negativos da falta de informação na área. Esse fato trouxe à tona a necessidade de divulgar de forma mais apropriada informações sobre a Deficiência, numa linguagem

passível de ser compreendida por diferentes tipos de pessoas e classes sociais.

Dessa necessidade e da própria experiência profissional de Marta Gil, que começava a trabalhar com a questão de redes e sistemas informacionais, surgiu a ideia de criar um sistema que trabalhasse em rede, reunindo conteúdos sobre todos os tipos de deficiência. A ideia se concretizou em um projeto apresentado à Universidade de São Paulo, que aprovou a iniciativa e cedeu parte de sua estrutura física para a concretização do projeto. Assim, em 1990, surge a Rede de Informações Integradas sobre Deficiência – Reintegra. Nascida a partir de um acordo técnico entre a USP (a partir da Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais – Ceca) e a Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas (www.amankay.org.br), entidade criada basicamente para viabilizar esse acordo, a Reintegra visava coletar e disseminar informações para solução e tomada de decisão por parte de seus usuários, uma iniciativa ainda inédita no país, já que a ênfase não estava mais no assistencialismo, mas sim no fornecimento de informação como suporte para o exercício da cidadania.

A Reintegra cresceu rapidamente, e ao longo de sua história atendeu um número aproximado de 30 mil usuários diretos e indiretos, em 21 estados do país, fazendo uso dos meios disponíveis na época, como correio, fax, telefone e atendimentos presenciais. O grande diferencial da Reintegra, no entanto, não era a sua extensão ou a quantidade de atendimento realizados, mas justamente o princípio de rede, associada ao uso da tecnologia.

O conceito de “rede” pode ser entendido como um sistema composto por nós e conexões entre eles (MARTELETO, 2004, p. 41), em que cada nó é autônomo e ao mesmo tempo mantém relações horizontais e não hierárquicas com outros nós do sistema. Essa ideia permeia toda a história da Reintegra e, posteriormente, também da Rede SACI: em ambos os casos, a ideia é explorar diversos meios e recursos tecnológicos para estimular o desenvolvimento de redes sociais sobre deficiência, marcadas pela conexão entre pessoas e instituições, procurando a discussão e a troca de informações entre os agentes envolvidos.

A questão do uso de redes computacionais pela Reintegra começou a tomar forma a partir de um projeto paralelo iniciado no ano de 1992. A Rede Nacional de Pesquisa (RNP),

coordenada pelo Ministério de Ciência e Tecnologia, deu início ao desenvolvimento de políticas para ampliar o acesso à Internet, até então restrito ao plano acadêmico. Um fruto importante dessa iniciativa aconteceu em 1994, com a Rede Nacional de Comunicação entre Portadores de Deficiência – Rende – numa ação conjunta da Ceca-USP, Vitae e o Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NCE-UFRJ), este último responsável pelo desenvolvimento de programas de computador exclusivos para pessoas cegas, como o DOSVOX. Esse programa, basicamente um leitor de telas, possibilitou que pessoas com deficiência visual tivessem acesso a serviços de correio, mural e jornal eletrônicos. A Rende contribuiu para a divulgação do uso de computadores para o atendimento de necessidades de informação de PcDs e foi responsável pelo atendimento de aproximadamente 150 usuários cadastrados em 11 estados brasileiros, estabelecendo ainda pontos locais em São Paulo, Campinas e Santo André. Encerrou suas atividades no ano de 1996.

Mesmo com o fim da Rende, a Reintegra prosseguiu como serviço de informação em rede e manteve o relacionamento com a UFRJ e a RNP. Em 1997, a RNP e o NCE-UFRJ desenvolveram o Intervox, que contou com centros de apoio no Rio de Janeiro, São Paulo, Brasília (DF), Recife e Porto Alegre. O Intervox oferecia serviços como o acesso a jornais, correio eletrônico, FTP e World Wide Web em forma de texto. Atendeu aproximadamente 500 pessoas com deficiência visual.

Embora a rede tecnológica tenha assumido um papel muito importante para a trajetória da Reintegra como serviço de informação, foi mesmo a rede social que possibilitou o crescimento do projeto. Segundo palavras da própria Marta Gil, grande parte do acervo bibliográfico que passou a constituir a Reintegra formou-se a partir da atuação de parceiros, como os próprios professores da USP, responsáveis por doação de grandes quantidades de material. Por outro lado, contatos com outras entidades também ajudaram a constituir uma "rede de contatos", e nesse processo participaram entidades como o Lar Escola São Francisco (instituição filantrópica sediada em São Paulo, destinada ao tratamento de doenças debilitantes e ensino para pessoas com deficiência); a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), entidade privada sem fins lucrativos destinada ao atendimento de pessoas com deficiência física; a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); e a Divisão

de Medicina de Reabilitação (DMR), sediada no Hospital das Clínicas de São Paulo.

Assim, houve a participação de vários indivíduos com diferentes níveis de conhecimento para a construção de uma rede de informações sobre Deficiência, desde especialistas até as próprias PcDs. Os dados coletados ao longo desse período permitiram não somente a criação de um acervo bibliográfico, como também bases de dados reunindo informações sobre o tema Deficiência, em conformidade com as necessidades dos usuários. Contatos com instituições do Canadá, Estados Unidos, Portugal e Espanha também possibilitaram um intercâmbio de informações.

A Reintegra teve um papel muito importante na concepção de rede na área de Deficiência, sobretudo quanto ao envolvimento de pessoas como consumidoras e provedoras de informação. No entanto, mudanças no cenário tecnológico impuseram a necessidade de repensar essa rede e a sua forma de atuação. A Internet ganhou mais popularidade e os computadores tornaram-se mais acessíveis em termos de preços. A expansão tecnológica criou as condições necessárias para a criação de um novo projeto, baseado no uso de tecnologias de informação a serviço das pessoas com deficiência, seja esta deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla.

A confluência de todos esses fatores gerou condições para o nascimento de um novo projeto, aproveitando justamente essa característica de integração entre informação, tecnologia, comunicação e acessibilidade. O projeto foi apresentado à Fundação Telefônica, que acabava de se estabelecer no Brasil e que também tinha como um de seus focos o uso de tecnologias de informação para pessoas com deficiência. O trabalho foi aprovado, e em agosto de 1999 surgiu a **Rede SACI – Solidariedade, Apoio, Comunicação e Informação**, baseada numa concepção de rede conforme o binômio “informação e comunicação” e também na ideia de inter-relação e interdependência de todos os fenômenos (no caso, dos fenômenos ligados à Deficiência). Sua intenção era cobrir um espaço marcado pela ausência de centros de documentação temáticos; pela dispersão da escassa produção intelectual existente no Brasil sobre essa questão; a falta de articulação entre acervos e serviços prestados pelas bibliotecas e centros de documentação existentes, que acabam sendo subutilizados.

Dessa forma, numa participação conjunta entre a Ceca-USP, RNP, Amankay Instituto de Estudos e Pesquisa, NCE-UFRJ e o apoio da Fundação Telefônica e da Vitae, que estiveram envolvidas ao longo dos cinco anos iniciais do projeto, nasceu a Rede SACI. O nome, além de refletir os principais objetivos da nova rede, também se ajusta a uma figura do folclore nacional, não por acaso:

A Rede que nascia também resolveu pegar carona no meio de transporte utilizado pelo levado [SACI Pererê](#) e, como ele, que viaja num redemoinho, alterando a paisagem de onde passa, a SACI viaja por uma rede, a Internet e, com isso, pretende ajudar a mudar o cenário da Deficiência de nosso país. (REDE SACI, 2009a).

Aproximadamente três meses após o lançamento da Rede, foi inaugurado o seu primeiro e principal produto: o endereço www.saci.org.br, utilizando como base o acervo herdado da Reintegra. Produzida com base em dois focos temáticos (educação e trabalho), a primeira versão do site procurou abranger assuntos interessantes para qualquer indivíduo, com ou sem deficiência, e obteve algum destaque na ocasião por ser um dos poucos serviços que tocavam no assunto “acessibilidade digital”. De acordo com relatório de Carlos Seabra, um dos principais mentores dessa primeira versão, a intenção era produzir um espaço virtual lúdico, útil, agradável, um espaço que de alguma forma refletisse o universo real do usuário, do qual ele mesmo pudesse participar.

O objetivo, portanto, era utilizar o site como um aparato para a construção de uma rede de pessoas, em que indivíduos poderiam compartilhar informações sobre Deficiência. É importante frisar, nesse aspecto, que o site da Rede contou com a participação dos usuários, em especial pessoas com deficiência, tanto para a formulação de conteúdos quanto para sugestões em relação a navegabilidade e acessibilidade. Esse aspecto reforça a concepção inicial, que era permitir que o próprio usuário desenvolvesse e compartilhasse conteúdos de forma mais dinâmica, algo ainda pouco utilizado nas aplicações de Internet que prevaleciam naquele momento. A criação de listas de discussão, classificados para pessoas com deficiência, banco de currículos, espaços para depoimentos, páginas pessoais e bate-papos, além de um local para publicação de artigos, eventos, cursos e softwares destinados a pessoas com deficiência refletem essa preocupação. Para fazer uso dessas ferramentas, todas gratuitas, os usuários interessados tinham de preencher um cadastro, ativo até setembro de 2005 e desativado após esse período. Até essa data, a Rede contava com 10.500 cadastros.

Ao longo de seus dez anos de existência, a Rede SACI procurou desenvolver-se como uma rede virtual para assuntos relacionados à Deficiência, e suas fontes de informação variam entre documentos bibliográficos, instituições e conteúdos enviados diretamente por voluntários, em grande parte usuários da Rede. Também desenvolveu um serviço especial, o Repórter SACI, destinado à avaliação de espaços públicos da cidade de São Paulo no que se refere ao quesito acessibilidade. O Repórter SACI transformou-se posteriormente em Repórter SACI Voluntário, um canal aberto a qualquer pessoa que queira dar sua contribuição com a publicação de textos e reportagens sobre a acessibilidade de diversos locais, reforçando a característica de participação coletiva que a Rede SACI buscou imprimir em sua história.

4.1.1. Centros de Informação e Convivência - CICs

Apesar de ter na Internet o seu principal foco de atuação, a Rede SACI não desenvolveu serviços somente no domínio virtual. Numa época em que poucas pessoas possuíam acesso à Internet e o conceito de acessibilidade aplicada a equipamentos informáticos e sites ainda era incipiente, tornou-se necessário o desenvolvimento de uma unidade física, preparada para atender indivíduos com deficiência. Esta foi a ideia que norteou os Centros de Informação e Convivência (CICs), locais de fácil acesso que prestam serviços de comunicação eletrônica, promovendo cursos gratuitos, principalmente na área da Informática e também atividades socializantes. Visam facilitar o processo de inclusão social e digital, dispondo de computadores e monitores especializados (preferencialmente pessoas com deficiência), prestando serviços de forma totalmente gratuita.

Nascidos a partir de uma ideia do Prof. José Antonio dos Santos Borges, informático do NCE-UFRJ, os CICs surgiram como parte da Rede SACI, que ficaria responsável pela capacitação da equipe de atendimento, configuração de equipamentos e softwares adaptados e transferência de conhecimento acumulado em termos de tratamento de informação e atendimento ao usuário. No entanto, os CICs não seguiram um modelo único, já que a previsão era de que eles sofressem modificações de acordo com o perfil da instituição na qual estivessem sediados, seguindo um princípio de recorte temático estabelecido institucionalmente. O recorte geográfico também foi previsto nos projetos iniciais, já que havia a possibilidade de formação de CICs com abrangência regional ou estadual. Nesse caso,

o CIC deveria se adaptar às características da região sede.

Assim, o modelo adotado para o Centro de Informação e Convivência é flexível, privilegiando a adaptação ao seu ambiente específico. Devido a isso, cada um dos CICs acabou desenvolvendo características próprias. O primeiro deles foi o "Laboratório Navegar", que ofereceu para pessoas com deficiência visual cursos de introdução à informática, Dosvox, Internet pelo Dosvox e Virtual Vision. Funcionou no Instituto Benjamin Constant, Rio de Janeiro, e possuía dois grupos de usuários: o primeiro, formado por pessoas com deficiência visual, alunos que cursavam o ensino fundamental na instituição, membros do programa de reabilitação do Instituto, ex-alunos e cegos sem vínculo com a instituição. O segundo grupo era composto por familiares, pessoas que tinham a deficiência visual como foco de trabalho e pessoas com deficiência intelectual – estas integradas a partir de uma parceria com o Instituto Phillipe Pinel.

Além do Navegar, que atualmente está desativado por falta de recursos, a Rede SACI conta com a atuação de mais quatro CICs: o CIC Ribeirão Preto – Laboratórios COM.VIVER, coordenado pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) juntamente com a Prefeitura Municipal; o CIC São Paulo – CADEVI (Centro de Apoio ao Deficiente Visual); CIC São Paulo eRehab, que funciona na Divisão de Medicina de Reabilitação do Hospital das Clínicas da USP; e o Instituto Integrar, locado em Uberlândia, Minas Gerais.

Os Centros de Informação e Convivência fizeram parte da estrutura formal da Rede SACI como tal até o ano de 2004. A partir desse ano, com a implantação de telecentros e infocentros públicos em vários locais do país, os CICs deixaram de ser provedores quase exclusivos de acesso gratuito à Internet. Ao mesmo tempo, o crescimento do número de computadores residenciais e a maior facilidade para obtenção de equipamentos adaptados forçaram os CICs a uma reorientação de atividades, amparada pela Rede SACI a partir de uma ênfase maior na capacitação de monitores e instrutores. Atualmente, as quatro instituições acima funcionam como telecentros independentes, ligados à Rede SACI como provedores e consumidores de informação, mas não do ponto de vista organizacional.

4.2 Aspectos organizacionais da Rede SACI

4.2.1 *Missão e objetivos*

A missão da Rede SACI é atuar como “facilitadora da comunicação e da difusão de informações sobre deficiência, visando a estimular a inclusão social e digital, a melhoria da qualidade de vida e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência.” (REDE SACI, 2009b).

Como objetivos gerais, a entidade busca ainda:

- Promover a cultura de acessibilidade da Pessoa com Deficiência na sociedade brasileira;
- Informar e mobilizar a sociedade brasileira quanto à questão da Deficiência;
- Democratizar o acesso às tecnologias de informação para Pessoas com Deficiência.

4.2.2 *Equipes e estrutura organizacional*

Do ponto de vista organizacional, a situação da Rede SACI ainda é um pouco indefinida. Até o ano de 2005, a Rede foi considerada um projeto da Coordenadoria Executiva e de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais da USP (Cecae). A partir do ano seguinte, porém, com a posse da reitora Suely Vilela, a Cecae foi dissolvida, e vários dos seus projetos foram extintos ou realocados em outros setores da universidade. A Rede SACI foi um dos projetos que sobreviveram, porém não como uma estrutura única, independente. A Rede acabou sendo mesclada com o Programa USP Legal, uma comissão permanente criada em 2001 destinada a assuntos relativos a pessoas com deficiência e cujo objetivo é a “implementação de políticas e ações ligadas à inclusão e plena participação de estudantes, docentes e funcionários com deficiência em todos os aspectos da vida universitária” (PROGRAMA USP LEGAL, 2009).

É importante frisar que tanto a Rede SACI quanto o Programa USP Legal faziam parte da Cecae mas assumiam objetivos distintos, já que a Rede SACI tem como foco o oferecimento de informações sobre deficiência a um público amplo, enquanto o USP Legal

sempre esteve mais voltado à questão da adaptação da estrutura dos espaços universitários à legislação sobre acessibilidade. No atual organograma, apenas o Programa USP Legal é reconhecido, subordinado diretamente à Pró-Reitoria de Cultura, pois apenas esse programa tinha, de fato, um reconhecimento formal na estrutura da universidade (o USP Legal foi criado pela Portaria GR n. 3304/2001; foi transferido posteriormente para a Pró-Reitoria de Cultura pela Portaria GR n. 3708/2006).

Dessa forma, Rede SACI e Programa USP Legal podem ser considerados a mesma estrutura, ainda que apenas o Programa USP Legal seja reconhecido formalmente e que os dois projetos continuem atuando com objetivos e nomes distintos. Partilham, no entanto, do mesmo quadro funcional, organização e recursos. Assim, pode-se inserir a Rede SACI ao lado do Programa USP Legal como parte da Pró-Reitoria de Cultura e Extensão. Essa estrutura está representada na figura abaixo:

Figura 2 – Organograma: inserção da Rede SACI na estrutura da USP

Do ponto de vista de sua organização interna, a Rede SACI conta com 1 funcionária (Ana Maria Estela Caetano Barbosa), que é também a coordenadora da Rede e do Programa USP Legal. No que concerne às atividades ligadas à Rede SACI, é papel da coordenadora do serviço acompanhar e orientar as atividades de todas as equipes, selecionar pessoal, fazer

contatos para captação de recursos, planejar atividades e projetos, representar a Rede em eventos, dentre outras funções administrativas.

Há ainda 3 equipes de trabalho destinadas aos objetivos da Rede, cujos componentes são selecionados dentre alunos de graduação da própria Universidade de São Paulo. Essas equipes são:

- Atendimento ao usuário: equipe responsável pelo atendimento da comunidade interna e externa, via telefone, e-mail ou presencial. Conta com 3 bolsistas e 1 estagiária. Para esta equipe, costuma-se escolher estudantes das áreas de Psicologia, Terapia Ocupacional ou Fonoaudiologia, considerando-se as habilidades necessárias para compreender e oferecer respostas adequadas a pessoas com diversos tipos de deficiências;
- Comunicação e informação: equipe responsável pela pesquisa e atualização de informações no site do serviço. Conta com 2 bolsistas e 1 estagiário da área de Jornalismo, que colhem notícias sobre a área de Deficiência e também redigem artigos relacionados ao assunto;
- Documentação: equipe responsável pela organização de informações internas da Rede, incluindo documentos e uma biblioteca de aproximadamente 6 mil itens. Possui 2 bolsistas, da área de Biblioteconomia.

Uma quarta equipe também pode ser inclusa nesse panorama, apesar de não ser destinada somente à Rede SACI. Trata-se da equipe de Infraestrutura Digital, que conta com 1 estagiário e 1 bolsista da área de Exatas (Matemática, Ciência da Computação) e que presta serviços de manutenção para a parte de Informática. De acordo com Ana Maria Barbosa, coordenadora da Rede SACI e USP Legal, encontrar alunos com perfil para esta equipe tem sido cada vez mais difícil, o que atrapalha qualquer planejamento a longo prazo. O mesmo também acontece na equipe de Documentação. Ofertas mais interessantes de outras instituições (sobretudo do ponto de vista financeiro) são apontadas como a principal causa para a escassez de pessoas qualificadas para essas vagas.

O Programa USP Legal conta ainda com mais 3 equipes cujos componentes podem atuar eventualmente também na Rede SACI:

- Relatório das condições arquitetônicas no campus de Ribeirão Preto: 2 bolsistas;
- Projetos do Aprender com Cultura e Extensão – Guia USP Acessível Formato Digital: 1 bolsista;
- Videoteca Digital: 1 bolsista.

Figura 3 – Organograma interno da Rede SACI

4.2.3 Captação de recursos

A captação de recursos por parte da Rede SACI sempre esteve ligada à parceria com instituições públicas ou privadas para o financiamento de projetos específicos e a obtenção de recursos junto à Universidade de São Paulo, sua mantenedora oficial. No entanto, enquanto projeto especial da Ceca, pode-se dizer que o apoio financeiro de outras instituições além da USP acontecia de forma mais frequente. O próprio nascimento da Rede SACI só foi possível devido aos recursos obtidos junto à Fundação Vitae e a Fundação Telefônica, que mantiveram um compromisso formal com a Rede até 2003/2004. A UFRJ, a RNP e a Amankay também ofereceram recursos nas fases iniciais do projeto.

Após a fusão da Rede SACI com o Programa USP Legal, o financiamento da Rede passou a ser feito exclusivamente pela Universidade de São Paulo, que oferece o espaço físico, materiais básicos para escritório e recursos para o pagamento de funcionários, estagiários e bolsistas. Uma outra forma de captação de recursos é feita junto às agências financiadoras de projetos de pesquisa, como o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), que já financiou projetos conduzidos pela Rede SACI.

Apesar de contar com a Universidade como sua mantenedora, a Rede SACI ainda é bastante dependente de parcerias com outras instituições para conseguir recursos para a realização de projetos temáticos, já que a USP em geral não oferece financiamento para essas atividades. A última dessas parcerias foi firmada com o Sindicato das Empresas de Limpeza Urbana do Estado de São Paulo (SELUR) para a elaboração do Projeto SIVC – Sistema Integrado de Vagas e Currículos para Pessoas com Deficiência, um *site* em que PcDs podem postar seus currículos e ao mesmo tempo checar as vagas existentes em diversas empresas. O site foi pensado de forma que sua manutenção e gerenciamento fique sob a responsabilidade do SELUR, pois a Rede SACI não dispõe de recursos permanentes para bancar a continuidade de projetos de grande monta. O SIVC já está em operação desde junho de 2009.

O exemplo do SIVC mostra uma situação contraditória e delicada para a Rede SACI, já que sua expansão como serviço de informação está relacionada justamente à sua capacidade de desenvolver projetos inovadores, que envolvam diversas instâncias da sociedade, principalmente pessoas com deficiência (como foi o caso, por exemplo, do Repórter SACI, uma série de artigos escritos por uma pessoa com deficiência, em que são avaliados diversos locais públicos sob o ponto de vista da acessibilidade; o Repórter SACI contou com o patrocínio da Companhia Brasileira de Petróleo Ipiranga e também do Banco Nossa Caixa Nosso Banco). A não existência de uma verba específica e permanente para a realização de projetos acaba deixando a Rede na dependência de outras instituições, o que garante verbas apenas temporárias. Esse fato pode comprometer a continuação de projetos específicos, já que, se por algum motivo a instituição que antes patrocinava uma ideia resolver se desligar da Rede, não há mais como garantir o andamento do projeto. Devido a isso, a Rede tem buscado reorientar sua política para não mais assumir o gerenciamento e manutenção de novos serviços, mas sim oferecer apoio para o seu planejamento e realização.

4.2.4 Instituições parceiras da Rede SACI

A Rede SACI constitui mais uma rede de pessoas do que propriamente uma rede de instituições. O conceito de “rede” esteve presente desde o nascimento do serviço, mas como uma “rede de informações” cujos nós são, em grande parte, as próprias pessoas com deficiência e outros usuários interessados no assunto. Esses indivíduos atuam como fornecedores de informações sobre temas variados, como mercado de trabalho, depoimentos, notícias, eventos e cursos sobre Deficiência, até a indicação de fabricantes de equipamentos como cadeiras de rodas e próteses.

O fato de existir na Rede uma política de projetos, a maior parte deles financiados por instituições específicas, implica também numa grande rotatividade de parcerias institucionais, que tendem a se descontinuar após o término do projeto em questão. Outras instituições, como ONGs, órgãos governamentais e universidades, figuram como parceiras eventuais, fornecendo informações conforme as necessidades manifestadas pela Rede. Não fazem parte, no entanto, de um quadro formalizado de parcerias.

Dentre as instituições que mantêm parcerias permanentes, destacam-se as que hospedam e gerenciam os Centros de Informação e Convivência, como o Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da USP, responsável pelo CIC eRehab; Centro de Apoio ao Deficiente Visual (CADEVI), instituição responsável pelo CIC São Paulo; Prefeitura de Ribeirão Preto e Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP, que coordenam o CIC COM.VIVER. Além dessas, existem também o Portal do Voluntário (www.portaldovoluntario.org.br) e o Instituto Integrar como parceiros da Rede SACI.

4.2.5 Instrumentos de divulgação/trabalho

A principal forma de divulgação do serviço é a própria Internet, sob a forma de artigos ou indicações oferecidas por outras instituições, principalmente as instituições parceiras. Além delas, os próprios usuários da Rede e outros indivíduos interessados auxiliam no processo de divulgação tanto das notícias quanto das atividades realizadas pela Rede. Assim, a divulgação

da Rede SACI depende de agentes externos, já que não dispõe de um serviço de marketing dentro da sua própria estrutura. No aspecto institucional, a USP encarrega-se da divulgação das atividades do Programa USP Legal, havendo pouco espaço dentro da própria universidade às atividades conduzidas pela Rede SACI.

Como instrumentos de trabalho para divulgação de informações sobre a instituição e o oferecimento de serviços, a Rede SACI tem no site (www.saci.org.br) o seu principal recurso. Também presta esclarecimentos por telefone (pelos números (11) 3091-4155 / 4371) e presencialmente. Tanto a Rede SACI quanto o Programa USP Legal têm participação em eventos, tanto dentro quanto fora do país, e essas ocasiões também são propícias para a divulgação dos serviços prestados pela Rede.

A participação em eventos e os prêmios que foram conquistados pela Rede ao longo do tempo (dentre eles o prêmio da Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe – CEPAL, em 2006), somadas às menções na mídia em geral e à divulgação feita pelos próprios usuários e pelos Centros de Informação e Convivência, também podem ser considerados instrumentos importantes para divulgar as atividades da Rede.

4.2.6 Infraestrutura física e tecnológica

Fisicamente, a sede da Rede SACI está localizada na Cidade Universitária, Av. Prof. Luciano Gualberto, travessa J, n. 374, térreo, sala 20. Embora a Rede também faça atendimentos presenciais esporadicamente, seu foco continua sendo a Internet e o oferecimento de informações por esse meio. A sala destinada à Rede comporta uma variedade de equipamentos de informática e mobiliário para escritório. O mesmo espaço é destinado também ao acervo de livros (aproximadamente 6000 itens, variando entre livros, revistas e vídeos coletados a partir de doações de indivíduos ou instituições) e às equipes da Rede.

Os equipamentos que compõem a estrutura física da Rede servem como aparato para a própria equipe prestar o atendimento online. Boa parte desses equipamentos não foi adquirida pela Universidade, mas sim a partir dos projetos que a Rede SACI coordenou nos últimos anos. Da mesma forma, alguns dos programas computacionais utilizados para atender a

determinadas rotinas do serviço foram desenvolvidos localmente, e não adquiridos pela USP. Bons exemplos são o Akemi, programa gerenciador de conteúdo do site da Rede, e o Izumi, utilizado para gerenciar o portal em si. Os programas foram desenvolvidos pelo então estudante de Ciência da Computação Levi Fukumori, com base em necessidades específicas da Rede SACI. Feitos em PHP e MySQL para rodar em sistema operacional Linux, tanto o Akemi quanto o Izumi representaram uma iniciativa pouco observada em serviços de informação naquele momento: a adoção de *softwares open source* (programas de código aberto) e a licença pública GPL (Licença Pública Geral), que oferecem maior flexibilidade operacional aos desenvolvedores de sistemas e inclusive permitem adaptar os programas ao uso por pessoas com deficiência.

O fato de a Rede SACI contar com programas abertos e mais flexíveis não impediu, no entanto, que uma grave falha acontecesse com o servidor usado pelo serviço, deixando em evidência uma situação de falta de aparato em termos de recursos humanos, particularmente no aspecto de manutenção de equipamentos: como a Rede SACI não possui um técnico de informática no seu quadro funcional e depende do auxílio de voluntários para fazer esse tipo de trabalho, o *site* ficou indisponível por algum tempo no ano de 2009, e ainda não foi totalmente recuperado.

Apesar desses problemas estruturais, a Rede SACI conta com um bom arsenal de equipamentos para atender pessoas com deficiência. Dentre eles destacam-se:

- Impressora braille;
- CAS – Centro de Atendimento ao Surdo: equipamento para contato com surdos, via modem;
- Bengalas, para o caso do atendimento a pessoas com deficiência física ou visual;
- Acervo virtual de respostas, usado internamente pela equipe de atendimento como uma espécie de FAQ (*Frequently Asked Questions*);
- Software Gold Fill (música), para pessoas com deficiência visual;
- Leitores de tela, para testes.

Ainda assim, pode-se dizer que a Rede SACI conta com uma infraestrutura operacional pequena e possui algumas dificuldades para manutenção, o que de certo modo a insere na realidade de muitos serviços de informação direcionados a causas sociais. No

entanto, o serviço possui condições satisfatórias para atender adequadamente seus usuários, mesmo aqueles que apresentam algum tipo de dificuldade física, já que dispõe de um arsenal de equipamentos adaptados que permitem não apenas auxiliar a equipe na resolução de alguma dúvida específica, mas também para que a própria pessoa com deficiência possa ter, por si mesma, o acesso à informação.

4.2.7 Atividades de rotina da Rede SACI

A Rede SACI possui uma série de atividades vistas como parte de seu trabalho cotidiano. Dentre elas estão:

- Clipping diário de notícias sobre Acessibilidade, Educação e assuntos relacionados ao tema Deficiência: pode ser consultado no *site*. O *Clipping* é alimentado a partir de várias fontes, como jornais de grande circulação, matérias exibidas pela televisão ou mesmo a partir da contribuição dos próprios usuários no envio de artigos;
- Atendimento personalizado: para responder dúvidas de usuários, cada qual com suas necessidades específicas e, portanto, demandando um enfoque individualizado, o serviço conta com o respaldo do Ministério Público, da OAB/SP, de professores da USP e da UNICAMP, de parceiros (como a Divisão de Medicina de Reabilitação da USP) e de especialistas que se dispõem a prestar informações, voluntariamente. O atendimento pode ser feito via e-mail, telefone ou pessoalmente, na sede da Rede;
- Oferecimento de informações sobre mercado de trabalho: A Rede SACI estabelece uma ponte entre os que desejam trabalhar e os que têm vagas a oferecer, por meio de um espaço para o cadastramento de currículos e consultas sobre ofertas de trabalho. Em junho de 2009, foi inaugurado o Projeto SIVC (Sistema Integrado de Vagas e Currículos para Pessoas com Deficiência; <http://www.selursocial.org.br/>), realização da Rede SACI sob administração do Sindicato de das Empresas de Limpeza Urbana (SELUR). Assim, o papel da Rede SACI no plano atual é oferecer orientações sobre como utilizar esse novo serviço e, caso a pessoa não tenha acesso a computador, o oferecimento de informações sobre locais para cadastramento por telefone;
- Organização do acervo e manutenção de bases de dados: a Rede SACI desenvolveu

bases de dados locais (bibliográficas, cadastros de colaboradores e fontes externas), usadas como suporte para a organização do acervo, constituído de livros, vídeos e outros materiais. É atividade cotidiana da equipe de documentação a padronização dos campos, alimentação, correção, produção e correção de resumos (principalmente no caso de vídeos);

- Participação em congressos, encontros e palestras: a equipe da Rede costuma ser convidada a participar de eventos diversos, nos quais também é feita a divulgação das atividades e realizações do serviço;
- Identificação de contatos e ampliação da rede de parcerias institucionais: pela própria natureza do serviço e pelas suas atuais condições de dependência externa para a realização de projetos, identificar parceiros é uma atividade importante no planejamento diário da Rede SACI;
- Acessibilidade digital: o fato de contar com um público-alvo que pode apresentar dificuldades de manipulação de equipamentos informáticos tradicionais ou mesmo de ler apropriadamente o que está na tela do computador torna o quesito acessibilidade uma questão importante a ser considerada num serviço de informação sobre Deficiência. Esse fato foi determinante para que a Rede SACI traçasse rotinas para desenvolver seus serviços online com base nas especificações do W3Consortium para acessibilidade virtual (no caso, a *Web Content Accessibility Guidelines* 1.0, de 1999. Uma nova versão dessas orientações já está disponível em <http://www.w3.org/TR/WCAG20/>). Ao longo dos primeiros anos do projeto, o *site* da Rede SACI passou por avaliação técnica da RNP em associação com um grupo de trabalho designado especificamente para esta etapa, formado por representantes da USP, UFRJ e Amankay. Foram designadas na ocasião critérios para padronizar a linguagem, a formatação, o uso de imagens e mesmo as cores das páginas criadas pela Rede, pontos que vem sendo aprimorados conforme as atividades do serviço;
- Redação de artigos e publicações: a Rede SACI também redige textos para o *site* e é eventualmente convidada para coordenar outras publicações. Dentre elas, podem ser destacadas as seguintes:

- “O que as empresas podem fazer pela inclusão das pessoas com deficiência”, publicação que partiu de uma iniciativa do Instituto Ethos de Responsabilidade Social e pode ser baixada gratuitamente pelo seguinte endereço: http://www.ethos.org.br/_Uniethos/Documents/manual_pessoas_deficientes.pdf);
- “Um Brasil com Necessidades Especiais: projetos inovadores”, publicação de 2003 com participação do Ministério das Relações Exteriores. Na ocasião, esse trabalho foi enviado às embaixadas e consulados do Brasil nos países com os quais mantém relacionamento diplomático. Também está disponível pelo endereço <http://www.dc.mre.gov.br/imagens-e-textos/temas-brasileiros-1/portugues/um-brasil-com-necessidades-especiais-projetos-1>
- “Eixos – responsabilidade social e cidadania: a contribuição alemã”, texto de 135 páginas produzido em conjunto com a Câmara Brasil Alemanha e Instituto de Fomento Sócio- cultural Brasil – Alemanha, em 2002;
- “Telecentros para tod@s”: publicado sob a forma de CD-ROM e também disponível como site no endereço http://telecentros.SACI.org.br/telecentros/?IZUMI_SECAO=, esta publicação foi desenvolvida com o objetivo de estimular a inclusão digital de pessoas com deficiência e idosos, a partir do acesso aos telecentros comunitários e infocentros de acesso público. Apresenta o conceito dos Telecentros, espaços comunitários propícios para o uso de equipamentos tecnológicos com fins educacionais, capacitação profissional, entretenimento e desenvolvimento pessoal, oferecendo orientações para desenvolver a acessibilidade física e tecnológica desses locais. Esta publicação foi feita com o apoio do [IDRC-CRDI Programa Pan Americas](#) e do [ICA](#) e faz parte do projeto Telelac II e também da IBM/Brasil, por meio do Programa Comunidade. Sua coordenação esteve sob a responsabilidade da [Fundação Chasquinet](#) e a realização envolveu a rede [somos@telecentros](#) em parceria com [sampa.org](#), juntamente com a Rede SACI.

4.3 Rede SACI como um serviço referencial de informação

A Rede SACI pode ser definida como um serviço referencial de informação, ou seja,

um serviço especializado em torno de um determinado assunto mas que não tem no acervo o seu foco principal (embora possua também um acervo considerável sobre sua área de atuação). A proposta da Rede como serviço de informação é a de atuar como um centro de referência na área, tomando como base a informação e comunicação sobre Deficiência. Porém, é importante lembrar que a ausência, no contexto nacional, de estruturas que permitissem à pessoa com deficiência agir com mais autonomia também foi um fator determinante para a orientação inicial da Rede SACI. Conforme palavras da principal articuladora da Rede nos seus anos iniciais, Marta Gil, o que motivou o nascimento da Rede foi a percepção da necessidade de oferecer “informação para cidadania”, isto é, informações que pudessem melhorar de alguma maneira a condição da pessoa com deficiência, não do ponto de vista assistencial, mas sim como um suporte para uma maior independência de ações e inclusão social.

Assim, era necessário desenvolver um modelo em que a informação pudesse chegar a qualquer pessoa, independentemente de eventuais limitações físicas ou intelectuais. Dessa forma, a missão da Rede desenvolveu-se conforme três pilares fundamentais: informação, ferramentas computacionais e acessibilidade. Ao mesmo tempo, era preciso conhecer o que esses usuários tinham a dizer, já que o contexto em que estavam inseridos poderia influenciar no tipo de informação oferecida a eles. Dessa forma, a Rede SACI construiu-se não apenas sobre a atividade de mediação entre usuários e fontes de informação, como serviços oferecidos por outras instituições e especialistas cuja atuação de alguma forma se relacione à área da Deficiência, mas também na integração entre os próprios usuários da Rede, eles mesmos atuantes na sugestão e criação de conteúdos para o *site* da instituição.

A confluência de todos esses fatores levou ao oferecimento de alguns serviços em que se destacam a participação de pessoas com deficiência, a promoção e aperfeiçoamento de programas computacionais específicos e parâmetros de acessibilidade virtual. Podem ser destacados nesse contexto os seguintes serviços:

- Repórter SACI Voluntário: desdobramento de uma proposta anterior, conhecida como Repórter SACI (o Repórter SACI era o cadeirante Renato Laurenti, e acabou se desligando da Rede em 2005), este serviço é basicamente feito por pessoas com deficiência para pessoas com deficiência, embora também possa contar com a atuação

de pessoas sem deficiência. Trata-se de artigos escritos sobre temas como acessibilidade, preconceito, experiências e oportunidades relacionadas ao tema. Qualquer usuário pode participar, desde que o assunto tratado no texto seja interessante à comunidade;

- Softwares adaptados para deficientes físicos e deficientes motores graves: desenvolvidos em parceria com o NCE-UFRJ, estão disponíveis para *download* no *site* da Rede, assim como seus respectivos manuais de utilização. Dividem-se em:
 - Kit SACI I: abrange leitor de tela, kit de jogos, kit sintetizador de voz e kit net, para navegação na Internet;
 - Kit SACI II: é constituído pelo programa Teclado Amigo (teclado virtual);
 - DOSVOX: primeiro programa de leitura de tela feito no Brasil. É destinado a auxiliar pessoas com deficiência visual a fazer uso do computador através de um aparelho sintetizador de voz. Foi desenvolvido no Núcleo de Computação da Universidade Federal do Rio de Janeiro e vem sendo aperfeiçoado por programadores cegos.
- Observatório de Práticas de Inserção da Pessoa com Deficiência no Mundo do Trabalho: Com este observatório, concluído em 2006, pretendia-se aprofundar as questões em torno das relações de trabalho e deficiência. Seus resultados estão acessíveis no canal “Trabalho” e oferecem informações temáticas como empresas que contratam PcDs, legislação, educação para o trabalho e o mercado de consumo ligado à Deficiência. Também oferecem informações a partir do ponto de vista das PcDs, reunindo depoimentos sobre a experiência de ser trabalhador e relatos de colegas, bem como dicas para se preparar para procurar emprego;
- Observatório de Práticas Inclusivas sobre a Educação: com um conceito bastante semelhante ao observatório anterior, este observatório tem boa parte de seu conteúdo disponível no canal “Educação”. Seu objetivo é refletir sobre as relações entre educação e Deficiência, abrindo um espaço de informações para o educador e também para o educando (com relatos de experiências, projetos de ensino para pessoas com deficiências específicas) e um espaço para os familiares aprenderem sobre o que exigir da escola, legislação sobre o

tema, relatos de suas próprias vivências e sobre inclusão dentro do ambiente familiar. Este observatório transformou-se posteriormente no livro “Educação inclusiva: o que o professor tem a ver com isso?”, também disponível para ser baixado pelo *site* da Rede SACI.

4.3.1 *Recursos de informação disponíveis online*

Num plano geral, o *site* apresenta quatro canais, que podem ser identificados como quatro grandes núcleos de atuação do próprio serviço no oferecimento de informações à comunidade. São eles: Acessibilidade, Deficiência, Educação e Trabalho. Além desses quatro canais, a página principal também pode ser considerada uma canal à parte, com diversas fontes de informação. Assim, vamos caracterizar cada dessas partes separadamente.

a) Página inicial

Entende-se que a página principal de um *site* deve servir como porta de entrada às suas informações ou serviços mais importantes, e no caso da Rede SACI este conceito é bastante explorado, tanto na divulgação institucional, com informações sobre a Rede, quanto com divulgação de serviços, projetos e notícias relacionadas à área da Deficiência. A página apresenta uma estrutura dividida em quatro partes, sendo a primeira delas a única horizontal, destacando a vinculação institucional (o logo do programa USP Legal e o da Rede SACI aparecem nesta seção) e os links de acesso para os outros canais de informação que compõem o *site* (A SACI; Acessibilidade; Deficiência; Educação; Trabalho). As outras três partes compõem uma estrutura verticalizada, mesclando dois menus laterais fixos (aparecem em todos os canais) e um bloco central dinâmico, que se modifica de acordo com o canal em exibição.

Pode-se dividir os recursos de informação desta página em alguns tópicos fundamentais, representados pela figura 4 (p. 120). São eles:

- navegação: esta seção apresenta pequenos núcleos que funcionam como uma forma de agrupar informações com algum critério de semelhança. É possível identificar uma parte destinada a divulgação de temas relacionado a Deficiência (notícias, artigos, boletins, eventos e cursos); páginas de autoria pessoal (obras digitalizadas e páginas

peçoais); canais para depoimentos peçoais (denúncia, sua opinião e depoimentos); Internet (dicas para Internet e programas); a Rede e a imprensa; Centros de Informação e Convivência e, por fim, textos em espanhol. São, portanto, informações de caráter mais geral, coletadas pela Rede em fontes de grande circulação (como no caso de notícias) que podem ser úteis para quem deseja pesquisar sobre Deficiência num contexto amplo; representa também uma oportunidade para conhecer o que PcDs pensam sobre determinados temas (expresso nos itens denúncia, sua opinião e depoimentos) e orientações gerais sobre o uso da tecnologia de forma inclusiva (caso das dicas sobre Internet e dos CICs);

- projetos: são fontes adicionais de informação, produzidas pela Rede SACI ou a partir de orientações oferecidas por ela. Estes projetos destacam-se como guias em relação a práticas de educação, saúde e instituições voltadas a pessoas com deficiência. Destacam-se o Guia de Solidariedade (publicação de autoria de Elisa Maria Grossi Manfredini, funciona como um guia de instituições que atendem a PcDs. É dividido conforme tipos de deficiência e por regiões da cidade, visando enfocar um aspecto importante em relação à acessibilidade física); o livro “Educação inclusiva: o que o professor tem a ver com isso”, já citado anteriormente; foi resultado do Observatório de Práticas Inclusivas para a Educação; a Agenda Deficiência, um projeto que reunia basicamente notícias, documentos e um fórum sobre o assunto; Repórter SACI, ou ainda Repórter SACI Voluntário, que consiste num canal para que os próprios indivíduos avaliem as condições de acessibilidade de locais públicos; e Telecentros para todos, já citado anteriormente, projeto sobre inclusão digital de pessoas com deficiência;
- links externos: por meio desta seção, a Rede oferece a seus usuários uma seleção de instituições e projetos externos que fornecem informações ou serviços direcionados a Deficiência. Dentre esses links, destacam-se o já citado SIVC, o Centro de Informação Rui Bianchi, uma biblioteca virtual dos direitos das PcDs, e o acesso ao Dicionário da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS;
- Bloco central – notícias: na parte dinâmica do site, a Rede SACI faz um *clipping*

diário de notícias relacionadas a acessibilidade, educação inclusiva e especial, legislação, trabalho e deficiência. Estas notícias são selecionadas a partir de agências governamentais, jornais de grande circulação, ONGs e outras instituições que atuam no setor da Deficiência. Também conta com a participação de autores convidados ou da própria equipe da Rede para a redação de artigos;

- Busca: o campo de busca do site corresponde à possibilidade de pesquisa em três bancos de dados. O primeiro deles procura informações no banco de notícias já publicadas pela Rede SACI. A segunda forma de busca corresponde a uma opção para rastrear informações no Portal de Serviços e Informações do Governo, a Rede Governo, que reúne temas de interesse público e também dados específicos sobre Deficiência; por fim, a última opção de busca, correspondente ao Portal Cidadão SP, gerenciado pelo governo do estado de São Paulo, que também oferece informações sobre serviços relacionados a Deficiência.

b) Canal Acessibilidade

Neste canal (representado na figura 5, p. 122), existem dois recursos de informação aos usuários: um guia sobre acessibilidade física, que a Rede SACI define como a “garantia de mobilidade e usabilidade para qualquer pessoa em todos os espaços”; e outro sobre acessibilidade virtual, definida como a “garantia de mobilidade e usabilidade de recursos computacionais”.

O guia sobre acessibilidade física contém dicas arquitetônicas, serviços de comunicação (telefones públicos adaptados para pessoas com deficiência auditiva, legendagem oculta ou *closed caption* e suas possibilidades de uso e símbolos de acessibilidade), serviços de transporte (veículos adaptados, carteira de habilitação especial, passe livre e isenção de impostos para compra de carros), cartões de estacionamento para pessoas com deficiência e seleção de sites com informações sobre cão-guia.

USP LEGAL
PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Rede
SACI

Canais de Informação

A SACI

Acessibilidade

Deficiência

Educação

Trabalho

Índice

Navegação

Atualize seu cadastro

Notícias

Artigos

Boletins

Eventos

Cursos

Classificados

Lista de Discussão

Obras digitalizadas

Páginas Pessoais

Denúncia

"Sua Opinião"

Depoimentos

Dicas para Internet

Programas

A Rede e a Imprensa

Centros de Informação e Convivência (CIC's)

Textos em espanhol

Projetos

Guia de Solidariedade

Livro Educação Inclusiva

agencia

Repórter SACI

Telecentros para Indiv

Links Externos

SIVC
Sistema Integrado de Vagas e Currículos para Pessoas com Deficiência

TV Brasil

Comunidade Criada no Site "Rede SACI"
Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Centro de Informação
Rui Bianchi
A Biblioteca Virtual dos Direitos da Pessoa com Deficiência

unicef
WWW.SUBPOVINCIAUNICEF.ORG.BR
0800 601 8407

COE
Centro de Estudos e Desenvolvimento de Recursos Humanos
Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência

LIBRAS
versão 2.0 - web - 2006
Dicionário da Língua Brasileira de Sinais

Tele Libras

A Rede SACI atua como facilitadora da comunicação e da difusão de informações sobre deficiência, visando a estimular a inclusão social e digital, a melhoria da qualidade de vida e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência.

Notícias

Inclusão social no vale do Juruá

[29/01/2010 16:46] Notícia

Professoras se preparam para trabalhar com alunos com deficiência

Finiep destina R\$ 10 milhões para projetos de inclusão social de deficientes

[29/01/2010 16:28] Notícia

A agência de inovação quer apoiar projetos de pesquisa e desenvolvimento de tecnologias que auxiliem pessoas com deficiência a ter uma autonomia maior na sua vida

MPF pede que Denatran cumpra ordem judicial e edite norma para deficientes

[29/01/2010 16:09] Notícia

Intenção é regulamentar as adaptações necessárias em veículos de categorias profissionais para que pessoas com deficiência possam dirigir profissionalmente

Crea fiscaliza acessibilidade da nova rodoviária da Capital

[29/01/2010 15:55] Notícia

A nova rodoviária será ativada no dia primeiro de fevereiro

Deficiente tem passarela para ir ao mar, em Santos

[29/01/2010 15:32] Notícia

Essa é a primeira das seis passarelas que deverão ser feitas nos próximos dois meses na cidade

Manifestação da ACAPO sobre a atitude das emissoras de televisão portuguesas

[29/01/2010 15:11] Notícia

SIC e TVI violam regras de acessibilidade nas emissões televisivas

Audiodescrição em Portugal: o mesmo dilema...

[29/01/2010 15:01] Notícia

Limitação do acesso de deficientes às emissões televisivas viola direitos cidadãos

Audiodescrição na Campus Party

[29/01/2010 14:48] Notícia

Transcrição de parte de uma palestra da Campus Party, dada por Marcelo Zuffo, que aborda a acessibilidade na TV digital

Deficiente denuncia descaso no transporte coletivo de Penedo

[28/01/2010 16:55] Notícia

O desrespeito com idosos e deficientes tem sido uma constante em Penedo, no que diz respeito ao serviço de transporte coletivo prestado por algumas empresas na cidade

Tela é novo desafio para engenheiro

[29/01/2010 16:36] Notícia

Sem botões para guiar os dedos, o celular touch- screen pode parecer um desafio assustador, mas o engenheiro diz que os aparelhos podem ajudar os deficientes visuais a navegar pelo mundo

Para ver todas as matérias visite a seção [Notícias](#). Ou use o sistema de busca ou o menu de navegação.

Busca

Busca da Rede SACI

Portal de Serviços e Informações do Governo Federal

BUSCASP

Estatísticas

Visitas: 3.700.640

Realização:

Apoiadores:

Fale Conosco

Entre em contato com a Rede SACI

Rede SACI

Av. Prof. Luciano Gualberto
trav. J, 374, térreo sala 20
Cidade Universitária -
05508-900 - São Paulo - SP
Tel: (11) 3091.4155 / 4371

Figura 4: Página principal - Rede Saci

O guia sobre acessibilidade virtual foca não apenas o uso da Internet por parte de PcDs, mas busca enfatizar o tema sob o ponto da vista da inclusão digital de uma forma mais abrangente, considerando que um *site* que respeite critérios de acessibilidade poderá ser visualizado sem nenhum tipo de prejuízo por qualquer indivíduo. Assim, este guia oferece dicas de textos relacionados ao tema, orientações escritas por especialistas sobre como construir páginas acessíveis, *sites* relacionados ao tema e um resumo das recomendações da W3C sobre acessibilidade na Web.

c) Canal Deficiência

O canal Deficiência (representado na figura 6, p. 124) oferece um conjunto amplo de recursos informacionais, focando inicialmente na questão dos direitos das pessoas com deficiência. Como tópico inicial desta seção há a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência e também o decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999, portaria 298, de 9 de agosto de 2001. Em seguida, com base na divisão feita pelo próprio decreto, oferece informações específicas sobre cada um dos tipos de deficiência, organizadas como se segue:

- Deficiência física: principais causas, diagnóstico, prevenção, perguntas frequentes, serviços e dicas de convivência;
- Deficiência auditiva: principais causas, diagnóstico, prevenção, perguntas frequentes, como o surdo ouve, dicas de convivência, serviços, legislação aprovada por estado, informações sobre implante coclear e textos sobre surdez;
- Deficiência visual: principais causas, diagnóstico, prevenção, perguntas frequentes, serviços, dicas de convivência, dicas para a pessoa cega e considerações sobre a importância da organização para pessoas com deficiência visual;
- Deficiência mental: principais causas, diagnóstico, prevenção, perguntas frequentes, serviços, dicas de convivência, considerações sobre síndrome de Down, tabela de composição de alimentos para fenilcetonúricos e o manual da APAE com orientações sobre os direitos das pessoas com deficiência. Esta seção procura enfatizar também o conceito de deficiência mental e suas diferenças em relação ao conceito de doença mental;

Índice » Acessibilidade

Navegação

Atualize seu cadastro

Notícias

Artigos

Boletins

Eventos

Cursos

Classificados

Lista de Discussão

Obras digitalizadas

Páginas Pessoais

Denúncia

"Sua Opinião"

Depoimentos

Dicas para Internet

Programas

A Rede e a Imprensa

Centros de Informação e Convivência (CIC's)

Textos em espanhol

Acessibilidade

Desenho universal é uma forma de conceber produtos, meios de comunicação e ambientes para serem utilizados por todas as pessoas, o maior tempo possível, sem a necessidade de adaptação, beneficiando pessoas de todas as idades e capacidades

- Acessibilidade física:** garantia de mobilidade e usabilidade para qualquer pessoa em todos os espaços.
- Acessibilidade virtual:** garantia de mobilidade e usabilidade de recursos computacionais.

O conceito de Desenho Universal tem como pressupostos:

- equiparação nas possibilidades de uso;
- flexibilidade no uso;
- uso simples e intuitivo;
- captação da informação;
- tolerância para o erro;
- dimensão e espaço para uso e interação.

Esses pressupostos foram extraídos do endereço <http://www.fsp.usp.br/acessibilidade/desenho.htm>, página do I Seminário "Acessibilidade, Tecnologia da Informação e Inclusão Digital" da Faculdade de Saúde Pública da USP, que aconteceu em São Paulo nos dias 28 e 29 de agosto de 2001. O evento contou com a participação da equipe da Rede SACI e diversos outros profissionais.

Recomendamos uma visita ao site português <http://www.euroacessibilidade.com/>, que traz textos discutindo o conceito de "design" universal e notícias sobre diversos eventos internacionais, como o III Congresso Ibero-Americano de Informática na Educação Especial.

Busca

Busca da Rede SACI

Realização:

Apoiadores:

Fale Conosco

Entre em contato com a Rede SACI

Rede SACI

Av. Prof. Luciano Gualberto
trav.J, 374, térreo sala 20
Cidade Universitária -
05508-900 - São Paulo - SP
Tel: (11) 3091.4155 / 4371

Figura 5: Rede Saci – Canal Acessibilidade

- Deficiência múltipla: como a deficiência múltipla significa a ocorrência de duas ou mais deficiências ao mesmo tempo em um mesmo indivíduo, esta seção remete às outras que falam sobre os outros tipos de deficiência, mas também esclarece o conceito e possíveis causas de surdo cegueira e oferece uma lista de instituições que trabalham com a questão das deficiências múltiplas.

Além dessas considerações sobre cada tipo de deficiência, o canal em questão também funciona como uma forma de esclarecer dúvidas sobre a prevenção de deficiências (aqui, sob o ponto de vista estritamente médico), fazendo ainda um apanhado sobre leis, endereços úteis e serviços para as pessoas com deficiência (ênfatizando o aspecto legal, em torno dos direitos das PcDs). Também responde perguntas frequentes sobre uma série de doenças causadoras ou não de deficiência (como mal de Alzheimer, hemofilia, diabetes, entre outras) e oferece um glossário reunindo a terminologia e conceitos relacionados ao assunto.

De forma geral, este canal abrange um conjunto bastante amplo de informação direcionada a um público igualmente amplo, congregando tanto pessoas com deficiência quanto sem deficiência.

d) Canal Educação

Uma das grandes motivações para a existência da Rede SACI está na possibilidade de garantir educação de qualidade às PcDs, enfatizando o aspecto da inclusão dessas pessoas no ambiente comum, sem a segregação inevitável das escolas especiais. O canal em questão (figura 7, p. 126) foi projetado como uma espécie de guia para pais e profissionais da área educacional, oferecendo como principal recurso o Observatório de práticas inclusivas na Educação. Este observatório caracteriza-se por, literalmente, abrir espaços para trocas de experiências entre as várias partes envolvidas no processo educacional: o educador, o educando e a família. Em cada espaço, o indivíduo pode relatar sua experiência, obter informações sobre inclusão na sala de aula e conhecer um pouco sobre os projetos em andamento em várias instituições. Além do observatório, o canal oferece como fontes de informação páginas relacionadas aos direitos das PcDs, órgãos de apoio, *sites* relacionados ao assunto e leituras selecionadas.

Índice » Deficiência

Navegação

Atualize seu cadastro

Notícias

Artigos

Boletins

Eventos

Cursos

Classificados

Lista de Discussão

Obras digitalizadas

Páginas Pessoais

Denúncia

"Sua Opinião"

Depoimentos

Dicas para Internet

Programas

A Rede e a Imprensa

Centros de Informação e Convivência (CIC's)

Textos em espanhol

As Deficiências

"Nós não devemos deixar que as incapacidades das pessoas nos impossibilitem de reconhecer as suas habilidades." - Hallahan e Kauffman, 1994

"As pessoas portadoras de deficiências, assiste o direito, inerente a todo a qualquer ser humano, de ser respeitado, sejam quais forem seus antecedentes, natureza e severidade de sua deficiência. Elas têm os mesmos direitos que os outros indivíduos da mesma idade, fato que implica desfrutar de vida decente, tão normal quanto possível".

Artigo 3 da [Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência](#)

O [decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999](#), Portaria Nº298, de 9 de agosto de 2001, estabelece que "deficiência permanente é aquela que ocorreu e se estabilizou durante um período de tempo suficiente a não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos."

Esse Decreto também define as seguintes categorias:

- Deficiência Física:** "Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física"
- Deficiência Auditiva:** "Perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando em graus e níveis"
- Deficiência Visual:** "Acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, campo visual inferior a 20, ou ocorrência simultânea de ambas as situações";
- Deficiência Mental:** "Funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade";
- Deficiência Múltipla:** É a associação, no mesmo indivíduo, de duas ou mais deficiências primárias (mental/visual/auditiva/física), com comprometimentos que acarretam consequências no seu desenvolvimento global e na sua capacidade adaptativa.

Prevenção

[Desenvolvimento do Bebê](#)

[Prevenção da ocorrência de deficiências](#)

[Deficiência: verdades e mitos](#)

Direitos da Pessoa com deficiência:

[Leis e endereços que você deve saber](#)

[Serviços](#) para as pessoas com deficiência

Perguntas mais frequentes sobre:

[Assuntos gerais](#)

[Células-tronco](#)

[Alzheimer](#)

[Diabetes](#)

[Disfunção da glândula tireóide](#)

[Distúrbios da comunicação](#)

[Doença celíaca](#)

[Hanseníase](#)

[Hemofilia](#)

[Problemas renais crônicos](#)

[Talassemia](#)

[Declarações](#) - Documentos nacionais e internacionais gerados a partir de encontros e conferências

[Terminologia sobre deficiência na era da Inclusão](#) - Romeu Sassaki

[Glossário](#)

Busca

Busca da Rede SACI

Realização:

Apoiadores:

Fale Conosco

[Entre em contato com a Rede SACI](#)

Rede SACI

Av. Prof. Luciano Gualberto
trav.J, 374, térreo sala 20
Cidade Universitária -
05508-900 - São Paulo - SP
Tel: (11) 3091.4155 / 4371

Figura 6: Rede Saci – Canal Deficiência

e) Canal Trabalho

De todos os canais, este foi o que passou por mais alterações nos últimos meses, sobretudo por causa de uma reorientação na política da Rede SACI em relação ao tema Trabalho. Com a criação do SIVC, este canal (figura 8, p. 127) funciona como uma forma de direcionar o visitante para o sistema, que passa a constituir o principal recurso de informação da Rede em relação à oferta de vagas para pessoas com deficiência.

Além desse recurso, este canal também oferece acesso ao Observatório de Práticas de Inserção da Pessoa com Deficiência no Mundo do Trabalho, livro com participação da Rede reunindo informações sobre o mercado de trabalho para pessoas com deficiência. Também possui um viés jurídico, ao apresentar a lei de cotas (Lei n. 8213, artigo 93, 1991), destinada à reserva de uma porcentagem de vagas para PcDs e demais orientações sobre como uma pessoa com deficiência pode agir, no âmbito legal, em relação a crimes trabalhistas ou impedimento para exercer o direito à educação profissional. Demais recursos de informação incluem uma lista de sites cuja temática trata da inserção da PcD no mercado de trabalho e notícias e artigos sobre o assunto.

A SACI
 Acessibilidade
 Deficiência
 Educação
 Trabalho

Índice » Educação

Navegação

- Atualize seu cadastro
- Notícias
- Artigos
- Boletins
- Eventos
- Cursos
- Classificados
- Lista de Discussão
- Obras digitalizadas
- Páginas Pessoais
- Denúncia
- "Sua Opinião"
- Depoimentos
- Dicas para Internet
- Programas
- A Rede e a Imprensa
- Centros de Informação e Convivência (CIC's)
- Textos em espanhol

Educação

As escolas regulares, seguindo orientação inclusiva, constituem os meios capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos

Observatório de Práticas Inclusivas na Educação

- * [20 de Novembro: Dia Internacional dos Direitos da Criança](#)>
- * [Seus direitos](#)
- * [Órgãos de apoio](#)
- * [Sites Selecionados](#)
- * [Leituras Selecionadas](#)

"As escolas devem ajustar-se a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras. Neste conceito devem incluir-se crianças com deficiência ou superdotadas, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações imigradas ou nômades, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais"

Declaração de Salamanca, UNESCO, 1994

Busca

Busca da Rede SACI

Portal de Serviços e Informações do Governo Federal

BUSCASP

Realização:

Apoiadores:

Fale Conosco

[Entre em contato com a Rede SACI](#)

Rede SACI

Av. Prof. Luciano Gualberto
trav.J. 374, térreo sala 20
Cidade Universitária -
05508-900 - São Paulo - SP
Tel: (11) 3091.4155 / 4371

Figura 7: Rede Saci – Canal Educação

A SACI
Acessibilidade
Deficiência
Educação
Trabalho

Índice » Trabalho

Navegação

- Atualize seu cadastro
- Notícias
- Artigos
- Boletins
- Eventos
- Cursos
- Classificados
- Lista de Discussão
- Obras digitalizadas
- Páginas Pessoais
- Denúncia
- "Sua Opinião"
- Depoimentos
- Dicas para Internet
- Programas
- A Rede e a Imprensa
- Repórter SACI
- Centros de Informação e Convivência (CIC's)
- Textos em espanhol

Trabalho

Trabalhar, respeitando capacidades e limites, é fundamental para que a pessoa com deficiência se veja e seja vista como cidadã.

Observatório: Práticas de inserção da pessoa com deficiência no mundo do trabalho

Curriculos e Vagas oferecidas por empresas

A Rede SACI estabelece uma ponte entre os que desejam trabalhar e os que têm vagas a oferecer, através de um espaço para o profissional com deficiência cadastrar seu currículo e consultar ofertas de trabalho. E empresas divulgarem suas vagas.

A partir do dia 29 de junho de 2.009 este serviço passa a ser feito através do **SIVC - Sistema Integrado de Vagas e Currículos**, desenvolvido com o patrocínio do SELUR - Sindicato das Empresas de Limpeza Urbana, no site:

Locais para procurar emprego

Direitos

Sites selecionados

Notícias & Artigos

Busca

Busca da Rede SACI

Portal de Serviços e Informações do Governo Federal

BUSCASP

Realização:

Apoiadores:

Fale Conosco

Entre em contato com a Rede SACI

Rede SACI

Av. Prof. Luciano Gualberto
trav. J, 374, térreo sala 20
Cidade Universitária -
05508-900 - São Paulo - SP
Tel: (11) 3091.4155 / 4371

Figura 8: Rede SACI - Canal Trabalho

4.3.2. Estatísticas de acesso e atendimento

Como os serviços da Rede SACI estão disponíveis na Internet e atualmente a instituição não conta com pessoal capacitado para manipular todos os recursos de seu *site*, não há estatísticas mais específicas, que permitam saber exatamente dados como tempo de permanência em cada página, seções mais visitadas ou mesmo de onde partem os acessos e como os usuários chegam até o endereço www.saci.org.br (se por outros *sites* ou por mecanismos de busca, por exemplo). No entanto, existe um contador geral que começou a ser operado em 2003, e que no dia 30 de janeiro de 2010 apontava um total de 3.703.212 visitas.

Além disso, conforme dados fornecidos em entrevista com Ana Maria Estela Caetano Barbosa, atual coordenadora da Rede, a média diária é de 3000 visitas ao *site*. Segundo ela, o atendimento diário permite apontar a presença de consulentes em todas as regiões do país e também fora do Brasil (há usuários provenientes de vários locais da América Latina, Estados Unidos, Portugal e Espanha, além de Uganda e Angola, ambos no continente africano).

É importante destacar que, pelo próprio fato de ser um serviço de informação online, há uma certa dificuldade de mensurar a atuação da instituição sob o ponto de vista do processo de referência em si. O número de visitas diárias, que é considerado relativamente alto mesmo após a transferência de determinados serviços para outros locais (como o banco de currículos, que hoje constitui o SIVC), não corresponde ao número de atendimentos realizados diretamente pela equipe. O número de atendimentos diretos, ou seja, a visita que realmente se transforma numa pergunta direcionada para a Rede SACI, gira em torno de 75 por dia, em perguntas feitas por telefone, e-mail ou presencialmente, esta última opção em raras ocasiões. O tempo de resposta costuma ser num prazo de até 24 horas, mas esse tempo depende do grau de dificuldade da pergunta. Questões que dependem de uma pesquisa mais apurada ou resposta de outras instituições podem levar até 3 dias úteis para serem respondidas.

É importante lembrar que o número de demandas pode sofrer alterações sazonais: de acordo com Ana Maria e também Fábria Ceci G. Frazão, estagiária da equipe de atendimento, há uma queda significativa no número de demandas (termo utilizado pela equipe) nos meses

de julho e também de dezembro a fevereiro. Outro fator a ser observado é a queda de demandas após junho de 2009, mês em que foi inaugurado o SIVC, serviço para inclusão de currículos e vagas para pessoas com deficiência. Pode-se dizer que, após esse período, parte dos usuários que antes se direcionavam à Rede SACI com perguntas sobre o mercado de trabalho migraram para o novo recurso.

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

A Rede SACI é um serviço referencial de informação sobre Deficiência, cuja principal forma de atuação se dá no âmbito virtual, ou seja, grande parte dos serviços da Rede não foi desenvolvida levando em consideração um usuário presencial ou a consulta a um acervo físico. A escolha da Internet como meio de trabalho e divulgação, em pleno ano de 1999, constituiu uma forma pioneira de alcançar um número mais amplo e diversificado de usuários, em qualquer local, num cenário em que a Internet ainda era desconhecida por grande parte da população.

A opção pela Internet foi feita para dar conta da principal motivação da Rede: oferecer “informação para a cidadania”, ou seja, a informação que “possibilite às pessoas exercer plenamente sua parte como cidadãos ativos, [...] exercendo seus direitos e responsabilidades como membros da sociedade¹” (MOORE, 2002). No caso das pessoas com deficiência, a informação poderia ser usada como um suporte para inclusão e maior autonomia. A Internet seria o meio propício para que pessoas com deficiência conseguissem, por elas mesmas, o acesso à informação, independentemente de barreiras arquitetônicas, urbanísticas ou de transporte, podendo consultar uma série de serviços a partir de qualquer local do país ou do exterior. Ela garantiria a manutenção de um serviço de informação baseado na inclusão da pessoa com deficiência, a partir do desenvolvimento de ferramentas para acessibilidade, e não apenas num modelo assistencialista. Além disso, a Internet garantiria maior difusão e visibilidade à área, contribuindo para uma possível mudança de visão em relação ao tema: de uma visão médica, baseada na assistência, na terapia e no conceito de Deficiência como doença, para uma visão social, que enxerga a Deficiência mais como uma consequência do preconceito e menos como uma anomalia do corpo.

No entanto, pode-se dizer que as características inerentes à área da Deficiência e a própria escolha da Internet como principal meio de trabalho oferecem problemas ao estabelecimento de um serviço de informação sobre esse tema. Afinal, como traçar um perfil de usuário levando em consideração um universo tão amplo de características, tanto em relação ao público (várias áreas geográficas, vários interesses e contextos) quanto em relação

1 People need, therefore, access to information that will enable them to play their full part as active citizens [...] and exercising their rights and responsibilities as members of society.

aos estoques de informação (diversidade de áreas e especialistas)? Como desenvolver e organizar serviços, levando em conta essa multiplicidade de características? Considerando ainda o universo em que a Rede SACI foi criada, como traçar um perfil de usuários e organizar informação num cenário em que a Internet ainda não tinha alcançado uma popularização intensa no país, e a própria área da Deficiência passava por mudanças em relação aos seus conceitos e terminologia?

Neste capítulo, tenta-se enxergar essas perguntas dentro de uma perspectiva histórica, voltada para os pontos fundamentais assinalados por Moore (2000, 2002) em torno de um modelo social de informação: por que as pessoas precisam de informação? De que tipo de informação elas precisam, considerando o contexto social em que vivem? Sobre o que as informações devem ser, levando em conta necessidades psicológicas ou de segurança? Quem inicia a atividade de informação? Como as necessidades diferem entre grupos de pessoas? E, por fim, que mecanismos (neste caso, que ferramentas, serviços e formas de organização informacional) podem ser usados para prover informação a essas pessoas? A partir dessas questões, tentaremos discutir os problemas e estratégias escolhidas pelo serviço para traçar um perfil de usuários, assim como as formas de organização informacional e os desafios enfrentados pela Rede para organizar informação no contexto da área da Deficiência.

5.1 Caracterização de usuários da Rede SACI: dificuldades e estratégias para traçar perfis de usuário na área da Deficiência

5.1.1 Cadastro de usuários: caracterização do público-alvo

Como um serviço derivado diretamente da Reintegra, cuja estrutura de acervo, contatos de especialistas e mesmo de usuários forneceram a base necessária para o nascimento da Rede e determinaram as suas características iniciais, a SACI propôs-se a atender um público-alvo formado preferencialmente por pessoas com deficiência, independentemente do tipo de deficiência: mental, visual, auditiva, física e múltipla. No entanto, como o conteúdo informacional da Rede é voltado para uma temática que representa um foco de interesse para a sociedade em geral, o serviço também se voltou a outros segmentos envolvidos com o tema, tais como:

- Pais, familiares, amigos de pessoas com deficiência ou mesmo curiosos sobre o assunto;
- Profissionais, como educadores, advogados, jornalistas e médicos;
- Formuladores de políticas públicas;
- Empresários de ramos variados;
- Pesquisadores e estudantes de temas relacionados a Deficiência;
- Organizações não governamentais ou associações que desenvolvem projetos incluindo algum aspecto sobre Deficiência que não apenas relacionado ao trabalho, como Tecnologia Assistiva, Educação inclusiva ou especial e Acessibilidade.

A diversidade deste público reflete a multiplicidade de contextos atrelados ao domínio da Deficiência e revela também uma preocupação por parte da Rede SACI: a de estender seus serviços a um público que pode não estar ligado diretamente a uma deficiência. Com isso, a Rede SACI mantinha a ideia de constituir uma rede de pessoas, em que usuários diretos poderiam atuar como multiplicadores de informação. É necessário frisar que a Rede SACI nasceu num contexto em que poucas pessoas possuíam acesso à Internet, o que tornava o papel dos multiplicadores mais importante.

O fato de atuar predominantemente via Internet, sem contato direto com o usuário, somado à necessidade de atuar em duas frentes, isto é, informações para usuários com deficiência e sem deficiência, impôs uma dificuldade para que a Rede SACI caracterizasse seus usuários diretos e potenciais. Ao mesmo tempo, era consenso entre os membros do serviço que obter um perfil das pessoas que usavam as informações da Rede era essencial para determinar os conteúdos explorados pelo *site* e o aprimoramento e desenvolvimento de novos serviços. Em princípio, seria necessário determinar qual o cenário em que esses usuários estavam inseridos, para definir um plano de ações inicial.

Para lidar com essa questão num ambiente online, garantindo a diversidade de respostas, a Rede SACI optou por colocar no *site* um cadastro de preenchimento não obrigatório, pelo qual os usuários poderiam ter acesso a serviços como e-mail, listas de discussão e ainda receber informações específicas de acordo com o seu perfil, critérios explicitados em relatório sobre o segundo ano da Rede (anexo 3). Esse cadastro permitiria

identificar pontos chaves como:

- se o usuário tinha ou não deficiência;
- local de residência;
- tipo de deficiência (no caso de usuários com deficiência);
- ocupação profissional;
- no caso de pessoas sem deficiência, o motivo do interesse pela área;

Mesmo considerando que muitas pessoas não tinham computador em suas respectivas residências, os cadastros poderiam ser preenchidos a partir de outros locais, como *cyber cafês*, telecentros e, principalmente, nos Centros de Informação e Convivência, onde os usuários eram estimulados a preencher seus dados. Os formulários ficaram ativos de 1999 até o ano de 2005. Parte de seus resultados (no caso, dos anos de 1999 até 2003, contando naquele momento com 4795 cadastros) podem ser vistos nas tabelas abaixo, reproduzidas a partir de apresentação elaborada por Marta Gil, em maio de 2003 (ver anexo 1):

Tabela 1: distribuição de usuários por categoria (pessoa com deficiência x pessoa sem deficiência)

Pessoa com deficiência	51,20%
Pessoa sem deficiência	48,80%

Tabela 2: distribuição de usuários por tipo de deficiência

Deficiência Visual	58,10%
Deficiência Física	32,80%
Deficiência Auditiva	4,30%
Sem resposta	1,60%
Deficiência Orgânica ²	1,10%
Deficiência Múltipla	1,10%
Deficiência Mental	0,70%

2 O conceito de Deficiência Orgânica não é previsto no Decreto 3298/1999 (alterado posteriormente pelo Decreto 5296/2004), mas foi usado pela Rede SACI nos seus anos iniciais. Representa a “perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que cause incapacidade para o desempenho de atividade” (SACI, 2010), diferenciando-se da deficiência física pelo fato de ser causada por uma doença crônica, como cardiopatias e diabetes. Esta classificação inclui, portanto, pessoas com problemas cardíacos e diabéticos na categoria de pessoas com deficiência. Para este capítulo, optou-se por preservar a tabulação inicial adotada pela Rede.

Tabela 3: distribuição de usuários com deficiência, cadastrados por função

Trabalhador	47,30%
Não Estuda/Não Trabalha	26,80%
Estudante	25,90%

Tabela 4: distribuição de usuários sem deficiência, por função

Profissional	48,80%
Interessado	32,80%
Familiar	10,20%
Estudante	8,10%
Instituição	0,10%

Tabela 5: distribuição de usuários por local de residência

SP	46,10%
RJ	27,60%
MG	5,90%
RS	3,10%
BA	2,50%
PR	2,10%
DF	1,90%
SC	1,70%
PE	1,00%
GO	0,90%
PA	0,90%
AM	0,70%
CE	0,70%
PB	0,75%
RN	0,70%
ES	0,60%
AP	0,3%
RO	0,3%
MT	0,20%
Exterior	0,20%
AL	0,12%
MA	0,12%
SE	0,11%
TO	0,01%
PI	0,01%
AC	0,01%

Nota-se que o cadastro desenvolvido pela Rede SACI era, na verdade, uma tentativa de conhecer melhor o cenário no qual os usuários se inseriam, justamente para tentar determinar

características derivadas de um contexto mais amplo. Nesse caso, o cadastro assumiu uma orientação próxima a um estudo de usuário voltado à identificação de um “conjunto de característica universais, como dados demográficos e outros elementos para a identificação de um comportamento agregado” (MOORE, 2000), e, dentro do modelo social de informação desenvolvido pelo próprio Moore (2000, 2002), insere-se como uma tentativa de identificar os “agentes”, ou seja, quem inicia a atividade de informação.

No caso da Rede SACI, a determinação do cenário no qual ela estava inserida foi fundamental para definir qual seria de fato o seu domínio de atuação. Dentre os pontos de destaque está o próprio fato de quase a metade dos usuários da Rede não ser parte daquilo que o serviço definiu como usuário preferencial, a pessoa com deficiência, como expresso na Tabela 1. A quantidade de indivíduos sem deficiência que optou por se cadastrar na Rede (considerando que os cadastros não eram obrigatórios) contribui para evidenciar o quanto a área da Deficiência constitui interesse para parcelas mais amplas da sociedade, e que um serviço de informação sobre esta temática também precisa estar de alguma forma voltado para pessoas que não possuem deficiência.

Por outro lado, o fato de grande parte dessas pessoas se qualificar como “profissional” ou simplesmente “interessados”, como explicitado na Tabela 4 (os relatórios da Rede SACI não especificam que tipo de profissional é este, e nem qual as diferenças em relação à categoria “interessado”), revelam que a maior parte do público da SACI até aquele momento era constituído por pessoas em busca de informações sobre Deficiência por causa de motivos ligados ao trabalho (profissionais que atuam ou se deparam com questões ligadas ao tema) ou mesmo por curiosidade, que poderia ser interpretada como resultado da maior exposição do tema da Deficiência na mídia, pelo poder público e dentro da própria Rede SACI.

Em relação aos usuários com deficiência (Tabela 2), os cadastros apontaram para um número maior de pessoas com deficiência visual e física. Esses números tornaram mais clara a orientação do serviço e a determinação de dois de seus pilares fundamentais: a acessibilidade digital e o uso de ferramentas computacionais, aliando a experiência dessas pessoas ao desenvolvimento de recursos de tecnologia assistiva a serem explorados pela própria Rede SACI, fatos que serão analisados mais detalhadamente no tópico sobre a organização da Rede

(tópico 5.2).

Em relação aos números sobre pessoas com deficiência, é importante destacar também que uma parcela dos usuários da Rede se cadastrou como portador de deficiência orgânica, cujo conceito está ligado às consequências de doenças crônicas bastante comuns na sociedade contemporânea, como o diabetes, a hemofilia e as doenças do coração. Apesar dessa parcela ter representado apenas 1,1% de todos os indivíduos que se cadastraram na Rede SACI, a grande incidência dessas doenças entre a população aponta para um número muito maior de pessoas que se encaixariam nessa categoria. O fato de ele não ter sido representativo nos cadastros da Rede pode ser resultado da falta de clareza em relação ao conceito (vide nota de rodapé 1 neste capítulo), próximo tanto da deficiência física quanto da doença crônica. Como consequência, há uma dificuldade de identificação (e, neste caso, de auto-identificação também) sobre quem tem ou não uma deficiência orgânica. Nesse caso, o limite em que uma doença passa a constituir deficiência não é claro, e é provável que nem todos os diabéticos identifiquem-se como uma pessoa com deficiência orgânica, ainda que a doença lhes cause limitações físicas de alguma ordem. De qualquer forma, essa situação demonstra a amplitude da questão da Deficiência e o quanto ela permeia diferentes âmbitos da ciência e da sociedade.

Outro ponto a ser destacado é o fato de uma parcela considerável dos usuários com deficiência não desempenhar atividades profissionais: cerca de 26,8% dos cadastrados não desempenhavam atividades profissionais, enquanto 25,9% declarou-se como estudante (Tabela 3). Somados esses dois percentuais, portanto, mais da metade dos usuários não possuía trabalho. É certo que esses números, isoladamente, não podem comprovar uma situação de desemprego por parte das pessoas com deficiência, mas servem como um indicativo de possíveis dificuldades em relação ao mercado de trabalho para pessoas com deficiência naquele momento. A legislação que garante uma porcentagem de vagas reservadas para PcDs no Brasil data do início da década de 1990, mas não havia muitos serviços (com exceção da Reintegra, num primeiro momento, e da própria Rede SACI, posteriormente) que pudessem ser usados para a divulgação de currículos ou vagas para esse tipo de público. A falta de informação e de um serviço específico em torno da colocação profissional de PcDs pode justificar o porquê de grande parte dos cadastrados não possuir emprego, e também o seu interesse pela Rede SACI, que possuía um serviço de divulgação e um canal específico (o

canal Trabalho) voltado para o mercado de trabalho para as pessoas com deficiência.

No que se refere ao aspecto geográfico, grande parte dos cadastrados (tanto usuários com e sem deficiência) residia na região sudeste, principalmente nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais. No entanto, a grande incidência de usuários dessas regiões não quer dizer que outras partes do país não tivessem interesse na questão da Deficiência. O número de usuários nesse tópico pode ter explicação em algumas decisões estratégicas da própria Rede SACI: já a partir de seu primeiro ano de funcionamento, a Rede pretendia estabelecer-se nos estados de SP e RJ, já que nestes estados estavam localizadas as raízes do serviço no que se refere à interação com outras instituições (ver anexo 2), o que facilitaria a operacionalização do projeto. Foram também nesses estados que se estabeleceram os primeiros CICs, eles mesmos responsáveis pela divulgação do conteúdo da Rede. É preciso lembrar também que esses estados concentravam a maior parte dos computadores conectados à Internet: para se ter uma ideia, em 2005, ano de encerramento da política de cadastros da SACI, 55,7% da população da região sudeste acessava a Internet a partir de um computador residencial, contra 28,6% da região norte, conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2007). Esses dados podem justificar a concentração de usuários na região sudeste do país.

5.1.2 Demandas de usuários e necessidades de informação

Os cadastros de usuários representaram uma estratégia para traçar um perfil das pessoas que visitavam virtualmente a Rede SACI, permitindo que características básicas como a presença ou não de uma deficiência fossem identificadas. Com a mudança no cenário geral, marcado pela expansão do uso de computadores pessoais com acesso à Internet, pelo aumento de serviços de e-mail gratuitos e com mais recursos (lembrando que a Rede SACI destacava-se por oferecer acesso grátis a contas de e-mail, no domínio @saci.org.br) e a presença de outros serviços, como listas de discussão, a partir de *sites* comerciais com maior tráfego de usuários, levou o serviço a repensar a política de cadastros. Assim, no ano de 2005 e após 10.500 usuários cadastrados, a Rede SACI deixou de realizar cadastros, por entender que todos os seus espaços eram abertos a todos os usuários.

No entanto, apesar de os cadastros de usuários terem sido úteis para traçar um perfil

geral de usuários, não deixaram explícitas as necessidades de informação dos mesmos, ou os contextos que originam essas necessidades. Conhecer esses aspectos também é importante para um serviço de informação, em especial para um serviço de informação sobre Deficiência, já que as características da área exigem um tipo de atendimento personalizado, considerando possíveis dificuldades físicas de determinado grupo de usuários, e mesmo as características específicas de uma disciplina ou área de atuação. A descrição dessas necessidades também pode resultar num melhor planejamento de serviços, manutenção de bases de dados (considerando que o usuário, nesse caso, também é um criador e multiplicador de informações) e a própria organização da informação, num contexto mais amplo.

Uma das alternativas que ainda vem sendo desenvolvida pela Rede para conhecer essas necessidades de informação, sem se utilizar do preenchimento de questionários, é uma observação das demandas que chegam até o serviço. O que revelam essas demandas? É possível observar a partir delas os contextos que levaram um indivíduo a buscar informações sobre um determinado assunto? Essas são perguntas cujas respostas podem estar ocultas nas questões enviadas pelos usuários ao serviço de informação.

No caso da Rede SACI, apenas uma parte dos acessos diários ao *site* (já eram 4.324.848 visitas até maio de 2010) transforma-se numa demanda, ou seja, uma questão direcionada diretamente à equipe de atendimento por algum dos canais disponíveis: e-mail, telefone ou mesmo pessoalmente. No entanto, a percepção de que essas demandas também poderiam constituir uma fonte de informações sobre os usuários e mesmo uma forma de constituir um “banco de respostas” levou a Rede a classificar as demandas recebidas conforme os assuntos gerais aos quais elas se referiam, a forma como a demanda chegava ao serviço (por e-mail, telefone ou pessoalmente) e a resposta oferecida.

Para exemplificar este ponto, partimos de uma coleta de dados feita a partir das demandas encaminhadas à Rede entre setembro e dezembro de 2009, totalizando 182 demandas vindas principalmente por e-mail e telefone. Cada uma dessas demandas e suas respectivas respostas foi categorizada pela equipe de atendimento conforme os seguintes critérios:

- Por que meio a demanda foi recebida, ou seja, por e-mail, telefone ou

presencialmente;

- Data do recebimento da demanda;
- Tema, relacionado aos nomes das pastas virtuais utilizadas pela equipe para armazenar informações úteis ao atendimento de usuários (neste caso, constituem categorias temáticas criadas pela equipe conforme suas próprias necessidades, e não obedecem a critérios específicos de organização);
- Assunto, relacionado ao título do e-mail recebido, no caso de demandas encaminhadas por esse meio;
- Dúvida manifestada, que deve estar descrita sucintamente para posterior análise;
- Data de resposta.

A fim de dar uma melhor noção de conjunto e facilitar a descrição dos resultados, mantendo, porém, a base que o próprio serviço estabeleceu para organizar as informações obtidas, excluimos categorias que apresentavam repetições (por exemplo, Benefício e Benefícios) e agrupamos em uma única categoria aquelas que incluíam demandas com temáticas semelhantes (como USP Legal e USP). As que eram denominadas como “Ana” e “Ana Maria”, em referência a questões a serem encaminhadas para a coordenadora do serviço, foram renomeadas para “Direção”, bem como “TCC”, que foi renomeada para “Pesquisas acadêmicas”, denominação mais ampla. A intenção neste processo foi observar a distribuição das demandas e os interesses e possíveis contextos que elas revelam, sem o compromisso de fazer uma organização formal. A partir dessa separação, foi possível identificar 23 diferentes categorias de demandas:

- Direção: demandas que exigem algum tipo de avaliação administrativa, e que por isso são encaminhadas para a coordenadora da Rede;
- Benefícios: dúvidas sobre benefícios garantidos às pessoas com deficiência. Nesta categoria, incluem-se questões sobre qual tipo de deficiência garante acesso a determinados benefícios do governo, como aposentadoria por invalidez, fornecimento gratuito de equipamentos (cadeiras de rodas, aparelhos auditivos etc.) e a aquisição de veículos adaptados ou com isenção de impostos;
- Braille: solicitação de informações sobre equipamentos e instituições para impressão em braille;

- Cursos: questões sobre cursos diversos relacionados à Deficiência ou adaptados para PcDs;
- Deficiência: reúne principalmente dúvidas sobre o que é ou não considerado deficiência em termos médicos, informação útil para obtenção de benefícios e acesso a outros direitos da PcD;
- Denúncia: relatos sobre estabelecimentos que desrespeitam normas de acessibilidade ou direitos das PcDs;
- Educação: questões sobre instituições de ensino para pessoas com deficiência, educação inclusiva e mesmo informações sobre métodos educacionais voltados a crianças com dificuldades de integração social;
- Jornalismo: inclui sugestões de pauta e textos de autores externos à Rede, para avaliação quanto à publicação no *site*;
- Estatísticas: solicitações de estatísticas sobre PcDs;
- Instituições: perguntas sobre estabelecimentos que prestam atendimento em torno de determinados tipos de deficiência, ou que oferecem serviços específicos, como fornecimento de computadores adaptados;
- Legislação: pedidos de orientações sobre a legislação relacionada a Deficiência, direitos das pessoas com deficiência e de seus responsáveis;
- Libras: solicitação de fontes bibliográficas e cursos sobre Libras;
- Livros: dúvidas sobre como elaborar referências bibliográficas de fontes do *site* ou como adquirir publicações que tiveram colaboração da Rede SACI;
- Profissionais: questões sobre contatos de profissionais especializados, como psicólogos, educadores e transcritores de braille;
- Rede SACI: questões específicas sobre o funcionamento da Rede;
- Serviços: informações sobre serviços específicos para PcDs, como atendimentos individuais e grupos de apoio;
- SIVC: dúvidas sobre o funcionamento do SIVC, ou procedimentos para cadastramento de vagas e currículos de PcDs;
- Solicitações: solicitações diversas, que incluem especificações para mobiliário adaptado, agendamento de visitas à Rede, proposta de parcerias, pedidos para divulgação de eventos, pedidos de informações sobre casos de sucesso na inclusão de PcDs e profissionais;

- Pesquisas acadêmicas: pedidos de bibliografia ou indicação de instituições para elaboração de trabalhos acadêmicos, em geral Trabalhos de Conclusão de Curso;
- Tecnologia assistiva: informações sobre equipamentos adaptados, em geral locais para aquisição de equipamentos como relógios para cegos, máquinas de escrever em braille, sapatos para diabéticos e computadores para pessoas com dificuldades motoras;
- Trabalho: questões sobre as implicações de uma deficiência na inserção no mercado de trabalho, instituições que contratam PcDs em locais específicos e mesmo dúvidas em relação à prestação de provas para concurso público;
- Transporte: informações sobre serviços de transporte para pessoas com dificuldades de locomoção e direitos no uso desses serviços;
- USP e Rede SACI: solicitações de dados sobre a Rede SACI e o programa USP Legal, como contatos e descrição de serviços.

A partir da delimitação dessas categorias, foi possível identificar um espectro temático bastante amplo para as demandas de informação dos usuários da Rede SACI, como representado no gráfico da página seguinte.

Independentemente dos critérios usados para a organização das demandas, o gráfico serve como demonstrativo de uma considerável variedade temática ligada às necessidades de informação dos usuários. Serve também como indicador das interfaces necessárias para que o serviço consiga atendê-los apropriadamente. Categorias como as de Benefícios (9%), Trabalho (5%), Legislação (4%) e Deficiência (7%), por exemplo, que possuem considerável incidência entre as questões que chegam à Rede, exigem conexões com o Direito (particularmente no aspecto trabalhista e também em relação à legislação específica sobre Deficiência e acessibilidade).

A área médica revela-se como uma temática bastante presente em grande parte das demandas observadas, seja no contexto da reabilitação (inseridas em temas como Serviços), seja nas categorias Deficiência e Benefícios, ou mesmo diluídas em outras categorias. Afinal, somente um laudo médico pode comprovar que uma pessoa de fato possui uma deficiência do

Tabela 6 – Demandas da Rede SACI					
Categorias	Meses				TOTAL
	Set	Out	Nov	Dez	
Direção	1	2	0	0	3
Benefícios	4	7	2	4	17
Braille	1	2	1	0	4
Cursos	0	1	5	1	7
Deficiência	1	5	4	2	12
Denúncia	0	0	0	1	1
Educação	3	5	2	1	11
Jornalismo	0	6	1	0	7
Estatística	1	0	1	0	2
Instituições	3	2	0	1	6
Legislação	1	3	1	2	7
Libras	0	1	2	0	3
Livros	0	1	1	1	3
Profissionais	0	1	1	0	2
Rede SACI	2	5	3	1	11
Serviços	1	2	3	2	8
SIVC	9	5	11	3	28
Solicitações	6	8	1	0	15
Pesquisas acadêmicas	3	2	0	1	6
Tecnologia assistiva	4	5	1	3	13
Trabalho	2	7	0	1	10
Transporte	0	1	1	0	2
USP	0	4	0	0	4
TOTAL	42	75	41	24	182

Gráfico 1 - Demandas da Rede SACI

ponto de vista legal, e esta deficiência também precisa ser enquadrada como tal na Classificação Internacional de Doenças (CID). Somente isso garante ao indivíduo com algum tipo de dificuldade física ou mental o acesso a benefícios específicos. Esse fato aponta para o peso que a visão médica possui sobre a área da Deficiência, e a ideia de que ela continua, de certa forma, sendo atrelada à imagem de “doença”, ao menos no que diz respeito ao poder público e o oferecimento de benefícios assistenciais.

No entanto, se há uma importância da área médica, a interface com a Educação, uma área social, também é importante. As demandas sobre Educação e Cursos denotam a procura por informações relativas a instituições de ensino, sua grade curricular e linhas pedagógicas num contexto que não está ligado diretamente a um aspecto médico de uma deficiência, mas sim às suas implicações sociais, particularmente no plano da inclusão da PcD. Por sua vez, o interesse por informações sobre Tecnologia Assistiva e Transporte demonstra a importância da questão da acessibilidade, seja ela física ou digital, numa perspectiva que também se desenvolve levando em conta aspectos que vão além do contexto médico ou assistencial. O acesso a equipamentos culturais, bem como a facilidade de locomoção dentro e entre diferentes locais, assim como a facilidade de pesquisar e ler informações no meio virtual, funcionam como formas de auxiliar a pessoa com deficiência num processo de inclusão e exercício da cidadania.

O fato de existir um interesse por informações que ultrapassam um plano simplesmente assistencialista ou médico pode ser encarado como produto de uma mudança na área, como aponta a coordenadora da Rede, Ana Maria Barbosa, em entrevista concedida por e-mail no dia 20 de maio de 2010. Questionada sobre as eventuais mudanças no cenário que marcou o início da Rede SACI e o contexto atual, Barbosa aponta para o fato de que, quando a Rede começou, “as pessoas eram mais desinformadas sobre seus direitos”. Iniciativas existentes tanto no cenário nacional quanto internacional, a exemplo dos decretos 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, e seu Protocolo Facultativo da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 06 dezembro de 2006, vem norteando políticas na área. Na mesma linha, podem ser citados o Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e a Lei nº

10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade. No que se refere à educação inclusiva, cada vez mais escolas precisam se adaptar a essa questão, bem como o mercado de trabalho, que teve de abrir vagas para pessoas com deficiência.

Nesse contexto, é interessante notar que a maior quantidade de demandas recebidas pela Rede relaciona-se justamente a informações sobre o oferecimento de emprego para pessoas com deficiência, o que, nesse caso, inclui tanto a divulgação de currículos quanto a exposição de vagas por parte de empresas e outros serviços. Isso está representado na porcentagem de pessoas para as quais foram encaminhadas informações relativas ao SIVC (15% de todas as demandas), para a qual a Rede SACI atua como grande divulgadora, oferecendo tanto informações sobre o serviço em questão, quanto instruções sobre como utilizá-lo. No que se refere ao crescimento da demanda sobre esse tema, é importante lembrar que tanto a divulgação de vagas para PcDs quanto a divulgação de currículos já era um serviço oferecido pela própria Rede SACI bem antes do surgimento do SIVC. Mais conhecido como “Banco de Talentos”, esse serviço esteve disponível desde as primeiras versões do *site* da Rede. As experiências com esse banco ofereceram à equipe da SACI a bagagem necessária para oferecer suporte à constituição de um sistema mais amplo e robusto, que atuasse de forma integrada: possíveis empregados e empregadores trocando informações num mesmo espaço. Essas características foram as que motivaram o surgimento do SIVC, com orientação da SACI.

Em relação ao desenvolvimento desta ferramenta e mesmo à divisão das demandas de usuários, pode-se destacar o fato de que não há separação pelo tipo de deficiência do indivíduo. Conforme palavras de Ana Maria Barbosa em entrevista concedida no dia 27 de outubro de 2009, essa medida foi adotada como forma de evitar a discriminação pelas características limitantes que um determinado indivíduo possa ter. Assim, uma empresa que for analisar os currículos de potenciais candidatos, no caso do SIVC, terá de julgar necessariamente pelas qualificações, experiências e expectativas que essa pessoa apresentar, e não por sua desvantagem física ou intelectual. Particularidades como essas servem para mostrar os problemas de uma área que tem passado por constantes mutações, sempre na tentativa de diminuir o preconceito e o aspecto assistencialista que cerca o domínio da

Deficiência, nem sempre com sucesso.

Independentemente desse fato, uma estratégia baseada numa observação mais cuidadosa das demandas permitiria ao serviço de informação refletir sobre o que leva um indivíduo a buscar informações sobre essa temática, ou seja, o contexto no qual ele se insere e, a partir daí, refletir sobre as melhores maneiras de organizar informação.

5.1.3 Demandas de usuários e contextos de uso da informação

No caso de um serviço de informação sobre deficiência, a identificação do contexto de uso da informação, ou seja, o que motiva um usuário a buscar informação, a sua finalidade e mesmo as formas como ele o faz, é particularmente importante para determinar como e quais informações serão divulgadas, e, principalmente, como elas devem ser organizadas. Optou-se por reproduzir aqui algumas das demandas encaminhadas à Rede, objetivando mostrar questões delicadas com as quais o serviço se depara diariamente e que motivam uma determinada necessidade de informação. O conteúdo das mensagens foi mantido exatamente da mesma forma como remetido à Rede, a fim de evidenciar questões de linguagem e usos de termos, fatores importantes para organização e recuperação informacional. Dados de endereços de e-mail e nomes foram excluídos, para preservar a privacidade dos usuários.

Tema 1: Tecnologia assistiva

Demanda 1

Ola Boa noite,
tenho um amigo com deficiência visual, e estou querendo há muito tempo, presentear-lo com um relógio, mas sei que ele não gosta daqueles tipo “quadrados”, ele quer um digital analógico tipo a Braille e digital, de preferência em português. Não sei mais onde procurar se puderem me dar qualquer tipo de indicação ou ajuda ficara enormemente agradecido.

Demanda 2

Meu nome é V., sou aluno da faculdade de Educação Física e Esportes da universidade Santa Cecília em Santos. Eu tenho que entregar um trabalho que deverá ser apresentado utilizando-se de slides, power point e gráficos, sendo eu cego gostaria que vocês me indicassem uma forma de apresentar o meu trabalho de uma forma que uma pessoa cega fosse capaz de ter acesso às informações expostas através de power point, slides e gráficos. O meu trabalho foi sobre Esporte Adaptado, eu terei que fazer algumas pesquisas de campo sobre este assunto. Os dados coletados deverão ser expostos através dos meios acima já citados, no entanto eu me pergunto, não haveria uma forma de apresentação que contemplasse tanto as pessoas videntes como cegas? Um abraço, Parabéns! Aguardo resposta.

Tema 2: Deficiência

Demanda 1

Olá. Sou funcionária pública e meu marido é aposentado. Temos um filho de 07 anos que lê fluentemente.....atualmente está lendo Harry Potter e a Pedra Filosofal. Estava tendo problemas no colégio.... a professora disse que ele era hiperativo.....levei ao pediatra e o médico disse que é excesso de inteligência... mudei de colégioa professora do ano passado que é psicóloga me escreveu na agenda que ele faz perguntas e responde de forma muito avançada para a idade.... que se eu fizesse o teste iria dar alguma coisa acima da média e ela soube lidar com ele ...enquanto os alunos da classe faziam uma folha da apostila ele fazia três.... Já nesse ano novamente os professores não sabem lidar com elesomente reclamações na agenda afirmando que ele é um ótimo aluno mas não conseguem dar aula com ele.....atrapalha a aula deles e vive de castigo.....muitas vezes ele volta muito triste para casaquem tem me ajudado é o pediatra.... mas eu preciso de ajuda para que a escola possa saber lidar com meu filho.....a professora chegava a ponto de mandar ele descansar na carteira enquanto os demais terminavam as tarefas....ele volta falando que a escola é muito chata...que não tem novidades..... está desestimulado.... Ele lê desde os 04 anos de idade e fluentemente. Seu presente preferido é livro. Outro empecilho no colégio é o uso da biblioteca , ele não tem permissão por causa da idade....no espaço infantil tem somente livros da faixa da idade dele mas ele gosta de livros para crianças de 10 a 12 anos....se deixar lê um livro por semana.....devora...tudo espontâneo.... então eu utilizo sebos...mas gostaria que meu filho tivesse acesso ao acervo do colégio....realmente preciso de ajuda para que meu filho seja feliz e todos saibam lidar com ele.... Uma pessoa que encontrei numa festa por acaso, me indicou este e vários sites, sabendo as dificuldades dele no colégio não em relação a notas, suas médias são 9,5 e 10 em todos os bimestres mas em relação a comportamento, e atitudes do colégio para com ele. Não gostaria que meu filho pegasse trauma de estudar...ficar de castigo, receber reprimendas por brincar, sorrir..... Uma das características dele é ser do tipo sarrista. Vc está falando com ele e ele está zoando com a sua cara e às vezes as pessoas nem percebem....nunca imaginam que uma criança de 07 anos tem essa perspicácia. Se for confirmado o resultado positivo do teste tentarei ver com o colégio como eles podem lidar, como eles devem trabalhar com meu filho e muitas atitudes serem corrigidas. Não saio da diretoria não porque meu filho bate, briga , mas.... porque é brincalhão, a aula é chata e desestimulante. Meu coração de mãe se aperta cada vez que meu filho é discriminado por atitudes normais. Vivo reclamando no colégio que não é essa postura mas não tem jeito, o jeito foi eu mandar um livro em sua mala e quando ele termina a lição ele lê, agora a guerra é outra, quando começa a ler não quer mais fazer outra atividade e começa tudo de novo.....a professora reclamando com ele....Por favor me ajudem!!!
Aguardo resposta urgente pois eu preciso ver se vou ter que mudar de colégio novamente.

Demanda 2

Olá meu nome é , T. a. g. da silva , a 3 anos sofri um acidente com motocicleta, sofri uma fratura exposta com perda ossea e perda de pele, fiz muitos tratamentos cirurgias etc.. hoje estou no final do tratamento ortopedico porem nao tenho total movimento do pé e minha perna ficou curta , e ainda estou esperando o osso colar no local a fratura .. meu ortopedista disse que nunca mais vou poder correr , pular , vou andar com dificuldades etc.. gostaria de saber se sou considerado deficiente fisico ? segue alguns cid da doença cid t93, m842, cid 5823.

Tema 3: Trabalho

Boa Noite, sou portadora de uma deficiência no meu braço direito (ele não estica por completo), o meu médico ortopedista, informou que me enquadro no CID: M411 e S597, gostaria de saber se para fins de concurso público sou considerada deficiente física. Desde já externo meus agradecimentos, Atenciosamente,

Tema 4: SIVC

Demanda: Boa noite ! Eu sou I. A. moro em Moro em Manaus Am sou albina tenho uma deficiência visual parcial de 100 por cento eu tenho 30 por ceno com óculos ou lente chego a 40 % gostaria de saber se tem algum site que fazem parte do de vocês para que eu possa me cadastrar para vaga de emprego pois sou Pedagoga e sou bolsista de apoio técnico do Instituto Nacional de Pesquisas da Amazônia mais em novembro termina minha bolsa eu gostaria também de ter a oportunidade de trabalhar em outros Estados. Dese já agradeço!

Tema 5: Benefícios

Boa tarde, meu nome é G. O. G., tenho um primo que tem deficiência mental ele recebia do governo um salário mínimo, mais algum tempo atrás meu tio o pai dele precisou amputar o pé, a onde ele passou a receber uma aposentadoria por isto. a assistência social disse a ele que iriam ter que cortar o direito do meu sobrinho pois não podia receber a aposentadoria e ajuda para meu sobrinho. gostaria de saber se procede o procedimento, pois o dinheiro ajuda muito eles. Gostaria de saber a lei que regulamenta isto quais o direito de meu sobrinho e como é feito para procurar. espero ansiosa pela resposta.

Tema 6: Educação

Muito obrigada por responder tão prontamente ao meu pedido, pois no momento encontro-me desesperada procurando por uma escola para meu filho que hoje completa 8 anos e tem autismo leve. Procuro escolas na cidade de São Paulo preferencialmente na região sul pois moro na região de interlagos. Você poderia me fazer o favor de mandar todas as que vc dispõe, desde públicas até as particulares e as ligadas a instituições tb. Vc pode estar achando estranho eu estar procurando escola nessa altura do campeonato já que meu filho tem 8 anos mas o motivo é que eu e minha família morávamos no exterior e retornamos a 4 meses.

Tema 7: Solicitações

Por gentileza, solicito com a maior ***URGÊNCIA***, uma ***_especificação _*** de carteira escolar para aluno portador de necessidade especial (cadeirante) com características semelhantes às descritas abaixo para ser adquirida em grande quantidade por esta Secretaria de Educação.

Tema 8: Legislação

Demanda 1

Olá, por favor, saberiam me informar se, segundo a legislação, ou alguma classificação médica, o hermafroditismo pode ser considerado uma deficiência física? Atenciosamente.

Demanda 2

Bom dia, Senhores! Eu tenho grande dúvida minhas vagas estão aprovadas mas empresas seja cancelaram. Então, quando eu fui fazer entrevista e aprovei o processo de seletiva com diretos gestores da empresa, mas as empresas me falam minhas vagas sejam cancelar. Eu quero saber por esse motivo. Porque eu aprovo o processo de seletiva uma semana depois minhas vagas estão canceladas. Obs.: Eu fiz 3 entrevistas que fizeram ao mesma coisa.

As demandas descritas acima são apenas alguns exemplos do tipo de pergunta que chega à Rede SACI diariamente, e da problemática existente em torno da área da Deficiência. A primeira observação que se pode fazer a esse respeito é a carga emocional a que estão ligadas muitas questões da área, tanto em relação às pessoas que não possuem deficiência, mas que estão ligadas, em geral por laços de parentesco, a indivíduos em situação de desvantagem física ou intelectual, quanto naqueles que possuem deficiência (sobretudo aqueles que “adquiriram” uma deficiência ao longo da vida). Para esses usuários, a informação é necessária para resolver problemas que afetam profundamente suas vidas, ou a daquelas com quem mantém laços afetivos. Esses problemas podem ir desde a perda de uma importante fonte de renda (caso da demanda sobre Benefícios), até as angústias de mães que, diariamente, lidam com as condições particulares de seus filhos e lutam para que estes façam realmente parte da sociedade.

Nesse sentido, cada problema assume características bastante específicas, e a forma como as questões são expressas deixam em evidência a condição fragilizada do demandante, exigindo que o serviço ofereça um tipo de atendimento personalizado. Tomando como paralelo o modelo social de Moore (2000, 2002), é possível dizer que essas pessoas precisam de informação por necessidades psicológicas e de segurança, e procuram explicitar essas necessidades a partir do uso de termos e expressões carregadas de um apelo emotivo que não pode ser desconsiderado pelo serviço. Esse tipo de contexto exige que o serviço pense em como as informações devem ser transmitidas ao usuário e como organizá-las de maneira que termos técnicos e médicos, inerentes à área, não sejam um fator que aumente a sensação de desconforto do usuário perante o problema.

A questão do uso da linguagem, no entanto, não se restringe a esse ponto. Nas poucas demandas exemplificadas acima, foi possível perceber três denominações diferentes para designar a PcD: pessoa com deficiência (no caso, amigo com deficiência, tema 1, demanda 1), portador de deficiência (tema 3, demanda 1) e portador de necessidade especial (tema 7), ou

seja, três denominações diferentes para um mesmo conceito. Mesmo considerando que “pessoa com deficiência” é o termo correto atualmente, não é possível desconsiderar outros termos que já tenham sido usados em algum momento da evolução terminológica da área da Deficiência, já que eles continuam fazendo parte da linguagem do usuário no processo de busca por informação. De alguma forma, o serviço precisa organizar suas informações de maneira a orientar o usuário sobre o uso do termo aceito no momento (que pode mudar rapidamente, devido à influência ideológica que existe sobre a área da Deficiência), mas deve retornar resultados relevantes mesmo se outros termos forem utilizados.

A forma como os usuários descrevem suas questões ao serviço de informação também mostram alguns contrastes típicos de uma área multidisciplinar como a da Deficiência. Isso fica mais claro em demandas como as dos temas 2 e 3 (deficiência e trabalho, respectivamente), em que os usuários citam a classificação das doenças que causam a sua deficiência. Assim, termos altamente especializados como hermafroditismo, CID, T93, M842, M411 e S597 passam a fazer parte de suas vidas, a ponto de serem usados para busca de informações sobre outros aspectos não relacionados à área médica, como legislação e questões sobre trabalho. Definir o que é ou não uma deficiência do ponto de vista médico continua sendo fundamental para determinar se uma pessoa tem ou não acesso a alguns direitos, que é uma demanda que se enquadra melhor num contexto social. De qualquer forma, ambos os aspectos precisam ser contemplados pelo serviço de informação.

Ainda em relação ao uso da linguagem, é preciso considerar também particularidades oriundas de determinadas características dos usuários em relação a suas deficiências. O texto da demanda sobre legislação, por exemplo, indica que a questão foi escrita por uma pessoa que possui deficiência auditiva. Ao escrever, essas pessoas usam as estruturas de frases e palavras que mais se assemelham à forma como se expressam em seu cotidiano, neste caso, provavelmente pela Língua Brasileira de Sinais (Libras). Sua dificuldade em expressar-se pode afetar consideravelmente o processo de pesquisa por informação, já que essas pessoas nem sempre conseguem descrever adequadamente do que precisam. O papel do serviço de informação, neste caso, está ligado a uma função de “tradução” para a linguagem padrão do sistema, fazendo a mediação entre aquilo que está no sistema e o que constitui a necessidade do usuário.

Se por um lado há pessoas que apresentam dificuldades para descrever suas necessidades informacionais, por outro há usuários que demandam informações bastante específicas, até mesmo num nível mais especializado. Algo do gênero pode ser observado em relação aos contextos que geram demandas para aquisição de materiais e programas adaptados (no exemplo em questão, pode ser citada a questão relacionada a tecnologia assistiva e solicitações). A menção ao objetivo de uso, bem como uma caracterização básica do objeto que é tema da pesquisa (um relógio digital-analógico, moderno, em português; adaptações para programas de computador; carteira escolar com especificações pré-determinadas), são pontos importantes para que o serviço defina quais são os equipamentos mais adequados para aquele contexto específico, bem como a forma e o local para aquisição dos mesmos. Para que esse tipo de demanda seja atendida, informações sobre instituições, uma descrição sobre seus produtos e dados de contato são fundamentais.

Outro aspecto que merece ser destacado nas demandas observadas é a identificação do local de residência ou atuação do usuário. A necessidade de dispor de serviços que fiquem próximos de onde a pessoa vive é um elemento que se evidencia em algumas demandas (educação e SIVC, por exemplo) e é determinante para que o serviço de informação forneça respostas adequadas à realidade do usuário. Considerando o fato de que pessoas com deficiência ainda sofrem com as questões de acessibilidade física e urbanística, ou mesmo a situação de habitantes de uma cidade como São Paulo, que possui graves problemas de infraestrutura de transporte, a indicação de um local próximo de onde o usuário está é importante para que ele consiga resolver seu problema de forma satisfatória. Nesse caso, o serviço deve prever formas de organização que contemplem também esse aspecto.

5.2 Organização da informação na Rede SACI: desafios na área da Deficiência

Como explicitado no tópico anterior, necessidades de informação e contextos de uso representam um elemento significativo para a definição de estratégias para organização informacional. No caso da Rede SACI, essa organização se dá em duas frentes: a organização que é vista pelo público, representada no *site* do serviço, o seu principal produto de divulgação; e aquela que existe no plano interno, nas bases de dados e instrumentos de representação da informação, usados para atender demandas internas e externas. O objetivo

deste tópico é fazer alguns apontamentos sobre a organização desses instrumentos, enfatizando os problemas enfrentados pelo serviço e as alternativas pensadas para a sua resolução.

5.2.1 Organizando conteúdos online: algumas considerações sobre a organização do site da Rede SACI

A Rede SACI é um serviço referencial de informação que possui um *site* como principal instrumento de divulgação e interface com os seus usuários. No entanto, como já explicitado no tópico anterior, o usuário da área da Deficiência possui características marcantes, que pode, inclusive, impedi-lo de acessar um conteúdo da Internet, caso este não seja planejado para contemplar essas características.

A primeira observação a ser feita em relação à organização do *site* está ligada, portanto, ao quesito acessibilidade. Neste ponto, deve-se destacar mais uma vez o cenário em que o serviço foi concebido: a Internet era pouco divulgada, e os usuários com Deficiência que possuíam acesso à Web ainda dependiam de programas caros e de um pouco de sorte, já que poucos endereços se preocupavam com esta questão. A alternativa do serviço para lidar com esse cenário foi oferecer a oportunidade de que seus próprios usuários fizessem o teste de páginas e auxiliassem na sua criação, princípio que continuou sendo adotado posteriormente. As primeiras versões do *site* da Rede SACI parecem enfatizar esse aspecto: pelo que se pode apreender da página inicial, a ênfase era sobre uma forma de organização simples, sem menus, níveis hierárquicos ou relações entre páginas, com a intenção de oferecer uma maneira rápida de chegar aos principais serviços desenvolvidos até então.

Figura 9: uma das primeiras versões do *site* da Rede SACI

A necessidade de refletir melhor sobre a organização de informações no *site* da Rede tornou-se mais evidente à medida que o próprio serviço passou a redefinir suas formas de atuação. Entre 2001 e 2003, a Rede SACI passou por um amplo processo de autoavaliação e planejamento estratégico (anexo 4), que resultou em diversos grupos de trabalho (GTs), voltados para diferentes questões que afetavam o funcionamento da Rede naquele momento. Uma das questões mais prementes era a melhoria no fluxo e representação de informações. Neste aspecto, ficava à mostra o outro lado da acessibilidade virtual: a questão da padronização de estilos, fontes, linguagem, definição de hierarquias, categorias e áreas de conteúdo. Enfim, a Rede precisava focar a questão da organização informacional para ser, de fato, acessível.

Nesse sentido, organizar a informação ganha contornos diferentes do que poderia ser visto numa biblioteca tradicional. A classificação numérica de assuntos, por exemplo, normalmente utilizada para localização física de fontes de informação numa biblioteca, não é importante no contexto virtual. No entanto, é fundamental que o visitante de um *site* consiga localizar nele as informações de que precisa. Um *site* é um mecanismo complexo de divulgação de informações, e sua formulação depende de um trabalho que, de acordo com Rosenfeld e Morville (2001), deve compreender três variáveis: os usuários, com suas necessidades, hábitos e comportamentos; o conteúdo, com a definição de características do que será apresentado; e o contexto de uso do serviço, ou seja, sua cultura, estrutura e

objetivos.

Além das variáveis acima, Rosenfeld e Morville (2001) apontam para o fato de que a arquitetura de um *site* deve contemplar quatro sistemas distintos, que são:

- sistema de organização (agrupamento e categorização do conteúdo informacional);
- sistema de navegação (formas de deslocamento entre as distintas seções de um *site*);
- sistema de rotulação (representação e apresentação de informações, relaciona-se à padronização de elementos de um *site*);
- sistema de busca (conjunto de perguntas que um usuário pode fazer para localizar informações),

Esses aspectos, particularmente no que diz respeito ao sistema de organização, rotulação e busca foram identificados como problemáticos no *site* da Rede, como aponta o relatório de avaliação (anexo 5) realizado pela Rede Nacional de Pesquisa (RNP) em julho de 2001:

O conteúdo da Rede SACI tem muitos problemas de organização, estruturação, hierarquia, categorização e identificação das áreas de conteúdo. É importante organizar e traçar uma estratégia para replanejar a informação a ser apresentada no *site*. A equipe da Rede SACI conta com pessoal da área de comunicação e conteúdo, mas é necessário definir uma estratégia para revisão geral da arquitetura de informação do *site* (RNP, anexo 5).

É possível dizer que boa parte das dificuldades de organização do *site* derivam da própria dificuldade em identificar os conceitos e características mais importantes da área da Deficiência. Levando em conta que se trata de uma área multidisciplinar e o fato de que há pelo menos duas vertentes que orientam a criação de fontes de informação nesse campo, a médica e a social, a Rede SACI precisava definir a sua orientação, o seu olhar em relação à Deficiência, para só então conseguir encontrar formas de estruturar o *site* em termos de hierarquias, categorias e serviços. Assim, mesmo considerando a importância do aspecto médico e da sua presença dentro do *site*, nota-se que a orientação deste está, de fato, ligada ao aspecto social.

A primeira modificação significativa que deixa transparecer essa escolha e que busca resolver um dos problemas de organização informacional foi a determinação de núcleos

essenciais de informação. Esses núcleos, que podemos definir como categorias temáticas, estão estreitamente ligados aos objetivos da SACI no provimento de informações como um suporte para o exercício da cidadania, auxiliando num processo de inclusão e autonomia da pessoa com deficiência. Justamente por esse fato, os focos centrais para o desenvolvimento do *site* foram os temas Educação e Trabalho, como afirma Marta Gil em entrevista concedida por telefone no dia 16 de novembro de 2009. Os outros dois núcleos (Deficiência e Acessibilidade), nasceram como um complemento às duas categorias anteriores, e carregam um conteúdo mais voltado para aspectos de adaptação de espaços e equipamentos (Acessibilidade) e médicos, como terapia e reabilitação, formas de prevenção, conceitos relacionados a doenças e serviços destinados a pessoas com deficiência (num foco mais assistencial). Em termos de navegação, porém, é possível dizer que os quatro núcleos ocupam um mesmo nível hierárquico, funcionando como categorias que orientam a distribuição de informação no *site*.

Figura 10 – versão atual do *site* da Rede SACI

Assim, além de uma significativa mudança de *layout*, o critério de reorganização do *site* incidiu sobre a tentativa de um melhor agrupamento das informações, seguindo um princípio de organização temática que reforça uma visão social, da Deficiência como uma consequência da falta de informação e do preconceito. O conteúdo desses núcleos, que foi explicitado no capítulo 4, também é marcado por esse fato: mesmo no núcleo Deficiência, em que há informações de caráter mais técnico, ligados à área da Saúde, há *links* para legislação, direitos da pessoa com deficiência e considerações sobre a terminologia utilizada na área.

Por outro lado, os dois menus laterais podem ser vistos como uma maneira de identificar e agrupar os principais serviços e projetos desenvolvidos pela Rede ou fora dela, além de tentar reforçar o seu aspecto institucional, ligado à Universidade de São Paulo. Também nestes menus, há intenções claras de categorização, mas desta vez uma categorização de serviços prestados aos usuários, como na seção “Navegação”. Neste espaço, a Rede elenca seus principais serviços, separando-os pelo contexto de atuação. Dessa forma, ficam mais claros os objetivos da Rede em relação à divulgação de informações sobre a Deficiência em geral (Notícias, artigos e boletins), divulgação da produção pessoal de usuários, principalmente de pessoas com deficiência (obras digitalizadas e páginas pessoais), oferecimento de espaços para que PcDs falem sobre suas dificuldades em relação a diversos temas (Denúncia, Sua Opinião e Depoimentos), tecnologia para pessoas com deficiência (Dicas para Internet e programas, que incluem os Kits SACI I e II), a questão da divulgação em torno do tema da Deficiência, como forma de chamar a atenção das esferas públicas (Repórter SACI e A Rede e a Imprensa), a atuação dos Centros de Informação e Convivência e, ainda, a intenção de oferecer algum tipo de conteúdo a outros usuários fora do contexto brasileiro, principalmente no âmbito da América Latina (Textos em espanhol).

Por outro lado, a necessidade de oferecer serviços conforme as regiões de atuação dos usuários, elemento identificado em demandas de usuários e também como demanda da equipe de atendimento, levou a uma forma de organização geográfica em alguns núcleos. Assim, serviços para pessoas com deficiência (dentro do núcleo Deficiência), órgãos de apoio à educação especial e inclusiva (núcleo Educação) e locais de oferecimento de emprego (núcleo Trabalho) foram divididos em regiões, estados e cidades. Além disso, a questão da padronização, que neste caso leva em conta o uso de estilos, fontes, cores e linguagem, foi retrabalhada de forma que cada seção tivesse também uma identidade visual (cada núcleo possui uma cor distinta, cada item do menu apresenta também uma imagem que o representa). Em todos os núcleos e seções há um texto inicial que explicita o conteúdo ou o conceito envolvido, e houve tentativas de padronizar o uso de determinados termos, particularmente quanto à definição do uso de sinônimos (por exemplo, bate-papo x *chat*, com prioridade para termos que já existam em língua portuguesa), uso de plural ou singular e a priorização de nomes fantasias, como no caso dos Centros de Informação e Convivência.

Com essas modificações, o projeto que se percebe atualmente aproxima o *site* da Rede SACI a um conceito de portal, em que as informações aparecem “sob a forma de hiperligações e canais relacionados a áreas de interesse, aplicações, eventos, fóruns de discussão, pesquisa, entre outros” (GOUVEIA; OLIVEIRA; VARAJÃO, 2007), baseada numa organização temática e com grande ênfase para notícias relacionadas à área da Deficiência.

No entanto, apesar dessas mudanças, as dificuldades relacionadas à organização da Rede SACI permanecem. O serviço não conseguiu desenvolver, por exemplo, um sistema adequado de busca, que permita que o usuário localize informações de acordo com perguntas do seu próprio universo. De certa forma, é necessário que ele compreenda a forma de organização do site, e seja capaz de prever onde se localiza determinada informação, o que nem sempre fica claro para quem não compreende a linguagem do sistema. Uma pessoa diabética visitando o *site* da Rede precisaria antever, por exemplo, que informações sobre esta e outras doenças estão dentro do núcleo Deficiência, numa referência ao conceito de deficiência orgânica, mesmo quando esta não é reconhecida nas atuais classificações sobre Deficiência.

Além desse fator, o conjunto de informações disponíveis no *site* no que se refere a produtos, tecnologia assistiva e bibliografia sobre a área é bastante limitado em comparação ao que a Rede possui em seu acervo; um usuário só terá acesso a essas informações se entrar em contato com a equipe de atendimento, pois as bases de dados de que o serviço dispõe não estão acessíveis online. Porém, mesmo nesse caso, a garantia de que todas as informações relevantes serão recuperadas e repassadas ao usuários final não é total, já que o serviço apresenta problemas também quanto à organização interna, principalmente em relação à identificação de conceitos e padronização terminológica, como explicitado no próximo tópico.

5.2.2 Organização dentro da Rede SACI: desafios para identificação de conceitos da área da Deficiência e implicações para organização da informação

a) Bases de dados

Para que as informações registradas nos documentos possam chegar adequadamente

até o usuário, é preciso que haja algum tipo de organização e representação dessas informações. No caso da Rede SACI, essa questão se torna mais importante ainda, não só pelo conjunto variado de fontes (são livros, revistas, artigos e vídeos, que compõem a parte bibliográfica do acervo, além de instituições e especialistas, que constituem importantes fontes de informação não bibliográfica) mas também pela diversidade de contextos de uso de informação envolvidos na área da Deficiência, como explicitado pela própria caracterização dos usuários da Rede. Essa diversidade, típica de áreas multidisciplinares, gera alguns entraves para a organização da informação, particularmente no que diz respeito à definição de quais são os conceitos mais importantes e como representá-los de maneira que as diferenças entre áreas e contextos não interfiram negativamente na obtenção de resultados.

Para lidar com essa questão, a Rede SACI concentrou-se no desenvolvimento de bases de dados inicialmente herdadas da Reintegra, e que, remodeladas para os objetivos do novo serviço, representaram uma tentativa de organizar e recuperar informações de seu acervo interno. São elas:

- Adaptec: base de dados de produtos de tecnologia assistiva, concentrada em definições de equipamentos, fabricantes e marcas;
- Bibliocad: base de dados bibliográficos; informações sobre livros, monografias, artigos e periódicos do acervo da SACI constituem o foco desta base;
- Veredas virtuais: base de dados de sites, com foco em documentos eletrônicos referentes à temática da deficiência e notícias de naturezas diversas;
- Defintegra: base de dados de serviços prestados por diversas instituições para pessoas com deficiência.

O foco dessas quatro bases já pode ser apontado como um indicativo da problemática questão da organização informacional em um serviço que pretende atuar em atividades de referência em um contexto multidisciplinar. Um desses pontos é a própria política de inserção e manutenção das bases, ou seja, as formas de obtenção dos dados e o processo de atualização dos registros. A Rede SACI não é uma biblioteca num sentido tradicional, portanto a necessidade de manter um estoque de documentos próprio é menos importante do que a mediação com fontes externas, como centros de apoio, hospitais, escolas, empresas,

fabricantes de equipamentos e especialistas de diversas áreas. Porém, para manter bases cuja intenção é registrar os contatos e diversas características relacionadas a essas fontes não bibliográficas, é necessário que o serviço faça um trabalho intenso de rastreamento de potenciais colaboradores, inclusive junto a seus usuários, criando um sistema de retroalimentação. Conforme palavras de Ana Maria Barbosa em entrevista concedida no dia 20 de maio de 2010, o conteúdo das bases é, ao mesmo tempo, o que origina o serviço de atendimento e, também o que o alimenta. A cada demanda diferente, cada novo contato estabelecido, há um acréscimo na base.

No entanto, rastrear e acrescentar dados não esgota o problema relativo à manutenção das bases: é necessário manter um sistema de atualização constante, visto que o ritmo de modificações nesse tipo de informação (contatos, especificações técnicas e endereços da Internet, por exemplo) tende a acontecer numa velocidade maior. Assim, o processo de alimentação das bases, pelo que se evidencia no anexo 3, foi dividido conforme duas grandes categorias, de acordo com sua natureza informacional:

a) exigência de atualização constante: dados referentes a instituições, prestação de serviços especializados, fabricantes e/ou distribuidores de equipamentos, aparelhos e artefatos tecnológicos;

b) crescimento por acréscimo de informações, com seleção de fontes, filtragem e classificação de informações: dados sobre produção bibliográfica e *links* com outros *sites*.

A partir da definição desses critérios e do aprofundamento do trabalho de reformatação das bases, criadas cada qual em diferentes momentos e usando diferentes metodologias, percebeu-se também a necessidade de padronizar o conteúdo que era inserido, procedimento precário até aquele momento. Além da padronização de campos, as bases necessitavam de uma reformulação da sua política de atribuição de assuntos, já que os termos adotados até então não representavam a realidade da Rede e causavam, portanto, dificuldades para a recuperação e consequente perda de informação.

b) O Tesouro SACI

Para melhorar o processo de indexação, a Rede colocou em prática um plano de elaboração de uma ferramenta específica, voltada a um melhor controle dos termos utilizados para representação de conteúdos: o Tesouro SACI, cuja versão resumida pode ser vista anexada a este trabalho. Com isso, o serviço esperava gerenciar melhor os assuntos usados para indexação, além de garantir aos usuários da Rede o acesso a informações atualizadas e de qualidade. Também era parte dos objetivos oferecer informações de natureza diversificada, permitindo atender os diferentes perfis de usuários de forma personalizada e satisfatória, bem como criar um ambiente propiciador à integração dos conteúdos das bases de dados, fato que poderia contribuir para uma compreensão global das questões em tela, pelo acesso a diferentes tipos de informação.

Para a construção desse tesouro, a equipe de documentação do serviço, juntamente com Nair Yumiko Kobashi e Marilda Lopes Ginez de Lara, professoras do Departamento de Biblioteconomia da Escola de Comunicações e Artes da USP, propôs uma análise da listagem de termos até então usada pela Reintegra para a indexação de textos nas bases de dados. O resultado dessa análise evidenciou alguns problemas de estruturação, como a ausência de uma estrutura lógico-hierárquica, impedindo o controle de termos e, conseqüentemente, falta de padronização terminológica nas bases; ausência de operadores de equivalência entre termos sinônimos, acarretando a dispersão da informação; e até mesmo a incompletude da lista, ocasionando uma significativa perda de informações, já que nem todos os termos relevantes eram contemplados.

Além da análise dessa listagem, também foram avaliados alguns tesouros e léxicos sobre deficiência, a fim de identificar as possibilidades de aplicabilidade para o contexto da Rede. Foram avaliados os tesouros SAPHIR personnes handicapées; Thésaurus: personne handicapée; Abletada thesauros third edition; Lexico de rehabilitación; Le lexique français-anglais des termes utilisées par 1 OPHQ; e Thesaurus of NARIC descriptors. A análise desses tesouros demonstrou a impossibilidade da escolha de algum deles para tradução. Conforme texto do relatório de atividades sobre a construção do tesouro (anexo 6), “os instrumentos de organização da informação são produtos culturais, razão pela qual nem sempre contemplam adequadamente distintas realidades sócio-culturais”. Assim, para adequar o tesouro à realidade da Rede SACI, optou-se pela criação de um tesouro próprio, tomando como base o Thésaurus

SAPHIR: personnes handicapée, desenvolvido em conjunto pelo Office des Personne Handicapées du Québec, Canadá, e Centre Technique National d'Etudes et Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, da França. Além deste, um outro tesouro, elaborado a partir do primeiro, foi adotado: o Personne Handicapée – Office des Personne Handicapées du Québec, Canadá, 1986.

A escolha desses dois tesouros expressa a intenção da Rede SACI em trabalhar conceitos e termos segundo uma perspectiva social da área da Deficiência. No caso, ambos os tesouros integram noções da “Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps”, da Organização Mundial de Saúde (OMS), mas o SAPHIR também foi usado para indexar uma base de dados de mesmo nome (ou melhor, *Système d'Acess aux Publications sur le Handicap avec traitement de l'information Réparti*) que concentrava-se no tratamento documentário de aspectos psicológicos e sociais ligados ao conceito de “desvantagem” (handicap), pouco explorado por outras bases voltadas para a área da Deficiência.

A análise desses tesouros permitiu ao serviço identificar algumas categorias gerais, que poderiam ser aproveitadas no tesouro próprio. São elas:

- Desenvolvimento da pessoa: conjunto de domínios necessários à descrição da pessoa e de seu desenvolvimento psicológico, psíquico, sensorial e motor;
- Saúde: termos referentes às causas ou condições de aparição das deficiências, ou seja, as doenças, os traumatismos, os acidentes e o quadro sobre prevenção;
- Avaliação, diagnóstico e deficiência: diagnóstico de uma deficiência e proposta de uma classificação de deficiências;
- Tratamento, adaptação e readaptação: uma vez diagnosticada a deficiência, é possível eliminar por completo ou reduzir a sua gravidade;
- Desvantagem, integração e sociedade: reúne os descritores relativos às possibilidades de integração social da pessoa “desvantajada”, ou seja, os recursos adequados e adaptados em todos os domínios onde o cidadão tem seu direito de participar. Esta categoria incluiria 11 grandes classes: pessoas “desvantajadas”; sociedade e cultura; direitos e justiça; comunicação e informação; administração e economia; recursos humanos e disciplinas relacionadas; meio de vida; problemática familiar e social; integração escolar; trabalho; lazer

e esporte.

É neste ponto, na fase da determinação de categorias e da análise conceitual propriamente dita, que se evidenciaram os problemas para a construção do Tesauro SACI e da organização informacional da área, de uma forma geral. A formulação teórica dos tesauros assinalados acima foi baseada na Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), que usa o termo “desvantagem” (*handicapée*, em francês; *handicap*, em inglês) para designar a condição desfavorável de um indivíduo, ocasionada por uma deficiência, e que o impede de exercer plenamente alguma atividade. Por outro lado, nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), da Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), o termo “*person disable*” é usado como sinônimo de “*handicap*”, sendo sua tradução para o português “*peças deficientes*”. Não havia consenso, portanto, em relação à tradução correta, problema que se esperava resolver no Tesauro SACI a partir do uso de notas de escopo e de remissivas como USE e UP (Usado Para).

No entanto, o conceito de “*handicap*” apresenta uma ambiguidade também quanto à forma como ele pode ser interpretado. Há nele um viés social, à medida que se refere à “discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social” (AMIRALIAN et al, 2000, p. 98). Porém, ao menos no idioma português, ele também pode conduzir a uma interpretação negativa, já que, a partir desse conceito, pode-se entender que toda pessoa com deficiência é “desvantajada” por natureza, e não ficam claras as condições sociais motivadoras dessa desvantagem. Assim, o conceito poderia conduzir a uma visão assistencialista, não desejada pela Rede SACI para a organização dos seus documentos. Isto é enfatizado por Camilla Juliana Gonzáles, ex-bibliotecária da Rede SACI que trabalhou ativamente na construção do tesauro do serviço entre os anos de 1999 e 2005. Em entrevista concedida por e-mail, no dia 13 de maio de 2010, Gonzáles ressalta:

Quanto à evolução do vocabulário, a palavra francesa *handicapée* (desvantajado) se impôs por conter a idéia de uma desvantagem e da importância das barreiras sociais. O termo foi adotado no idioma inglês, mas é pouco utilizado e, mesmo assim com reservas, nos idiomas espanhol e português (quase sempre seguida de sua tradução entre parênteses). Acredita-se que isto possa estar refletindo certo nível de imaturidade da sociedade destes países com relação ao tema. De qualquer forma, a Classificação Internacional citada está longe de um consenso, mas pode-se perceber, pela literatura produzida, que vem sendo amplamente discutida pela comunidade científica. Muitas de suas categorias propostas para deficiências não foram

utilizadas neste trabalho.

Da mesma forma, foram identificados nos tesouros avaliados problemas em relação ao uso do conceito de deficiência mental, utilizado por vezes como um sinônimo de deficiência intelectual. Segundo a própria CIDID, no entanto, deficiência mental constitui uma categoria mais ampla, que inclui a deficiência intelectual e a deficiência psíquica. Esse fato exigiria uma análise documentária mais aprofundada para a identificação e diferenciação quanto ao uso desses conceitos, bem como a importância do uso de relações de equivalência para a construção do tesouro SACI. Serve também para demonstrar as frequentes mutações pelas quais passa a área da Deficiência no aspecto terminológico: particularmente naquele momento, no início dos anos 2000, a área passava por um processo de reformulação que resultaria na nova versão da CIDID, a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), e era um momento de discussão sobre o que constituía a deficiência mental e a sua correta denominação.

De qualquer forma, as cinco categorias do SAPHIR e do *Personne Handicapée*, bem como os termos adotados pelos dois tesouros, foram utilizados para formular as primeiras categorias do Tesouro SACI. Na primeira versão, percebe-se uma influência considerável da CIDID e do fluxo *doença* $\Rightarrow$ *deficiência* $\Rightarrow$ *incapacidade* $\Rightarrow$ *desvantagem*, presente também nos tesouros avaliados. Com essa organização, esperava-se fazer uma distinção entre as causas, deficiências, incapacidades (limitações) e desvantagens, de forma a operar os termos de maneira sistemática, segundo o seguinte princípio:

- agir sobre as causas é fazer a prevenção;
- agir sobre as deficiências é fazer o diagnóstico ou tratamento;
- agir sobre as incapacidades (limitações) é fazer a adaptação ou readaptação;
- agir sobre as “desvantagens” é favorecer a integração social e a autonomia.

Esse fluxo é perceptível nas categorias iniciais do Tesouro SACI. Em sua primeira versão, as categorias designadas foram: SAU – Saúde, contemplando aspectos como prevenção e doenças; DEF – Deficiência, com os tipos de deficiência; DESEN, relativa a anatomia, desenvolvimento motor, sensorial, da pessoa e intelectual; INST – Instituições especializadas e recursos humanos; ISOC – Integração social, relacionada à família, meio ambiente, educação, emprego, esporte e lazer.

A partir da segunda versão, porém, nota-se um esforço maior para discriminar aspectos relacionados a um viés social, a partir da criação de outras categorias não incluídas no SAPHIR ou no *Personne Handicapée*, e a tentativa de contemplar conceitos provenientes das diversas disciplinas que trabalham aspectos relacionados à área da Deficiência, evidenciando o seu aspecto multidisciplinar. Esta versão mantém as categorias relacionadas ao desenvolvimento num aspecto corporal, agora chamada Desenvolvimento da Pessoa, bem como a categoria Saúde, focada na discriminação das doenças que levam à deficiência. No entanto, inclui também a categoria Recursos Humanos; a categoria Integração Social (sub categorias Direitos, Justiça, Informação e Problemas sociais); Aspectos Socioculturais; Aspectos físicos; Trabalho, Emprego e Proteção Social; Família; Educação; Áreas Conexas (sub categorias Documentação, Meios Audiovisuais, Informática e Normalização); Disciplinas (Medicina, Psicologia, Ciências Humanas, Metodologias de Pesquisa e Ciências da Saúde); Instituições; Modificadores e Especificadores (Eventos).

Da mesma forma, algumas hierarquias foram deslocadas e reagrupadas segundo uma visão social de organização. Um exemplo são as árvores tratamento/reabilitação, meio de vida e comunicação, sintetizadas sob uma nova árvore denominada acessibilidade. Assim, sob esse conceito, foram incluídas as “ajudas técnicas” (na verdade, um termo posteriormente modificado para “tecnologia assistiva”), antes incluídas dentro da área médica/terapêutica, a fim de agrupar todos os termos dessa área num bloco relativo à comunicação e acesso físico, sob um viés social.

Importante destacar que o conceito de acessibilidade ainda estava em construção naquele momento, e começando a ganhar maior destaque tanto na legislação, com a criação de normas para construção de espaços acessíveis, quanto na Internet, com a formulação das recomendações da W3C. Não havia, por exemplo, consenso sobre o uso de termos como acessibilidade virtual, acessibilidade digital, acessibilidade para a Internet e acessibilidade para a Web, sendo que todas essas denominações eram usadas de forma indiscriminada, dependendo da tradução e mesmo do país. González, em entrevista já citada do dia 13 de maio de 2010, fala sobre a dificuldade em estabelecer um conceito para “acessibilidade virtual”, e a estratégia adotada no Tesouro SACI para contemplar todos os seus eventuais sinônimos:

O termo acessibilidade virtual, utilizado como bandeira de atuação da Rede Saci, não foi encontrado fora dela, o que não o invalida mas nos leva a

questionamentos de adequação. Em Portugal, utiliza-se acessibilidade na Internet e em inglês, encontrou-se o termo tecnologias assistivas virtuais. Por outro lado, o termo acessibilidade digital, também em inglês, não se refere apenas às pessoas portadoras de deficiência ou alguma outra limitação. Sendo assim, estão sendo adotados todos os termos como remissivos um do outro neste trabalho. Pode-se inferir que: a acessibilidade para comunicação e informação opõe-se à acessibilidade física, sendo a acessibilidade na Internet ou virtual parte da primeira (as condições para o acesso à comunicação e à informação tiveram suas categorias substancialmente ampliadas com os recursos de informática e telecomunicações); os termos biblioteca virtual, biblioteca eletrônica e biblioteca digital não encontram consenso entre pesquisadores, sendo o primeiro deles o mais impreciso. Da mesma forma, a acessibilidade na Internet parece ser mais indicativo do que de fato se pretende dizer, por mais que acessibilidade virtual seja mais sedutor.

Concluindo, acredita-se que, seja lá qual termo se queira assumir, o que mais importa é a consciência da decisão e a contínua postura investigativa seja na literatura, seja frente aos nossos usuários.

O mesmo também foi observado em relação ao conceito de “tecnologia assistiva”. A exemplo de “acessibilidade”, esse conceito ainda não estava totalmente esclarecido. A palavra “tecnologia”, por exemplo, pode levar à ideia de que “tecnologia assistiva” corresponde a mecanismos tecnológicos de apoio à pessoa com deficiência, estando mais relacionado ao uso de computadores e programas computacionais adaptados (e por isso o termo também possui a variável “tecnologia adaptativa”). No entanto, o conceito também está atrelado à questão da acessibilidade, e, partindo do pressuposto de que o conceito de “acessibilidade” corresponde a uma visão mais ampla sobre o acesso de uma forma geral (acesso físico e acesso à informação), uma das interpretações possíveis para o conceito pode abranger todo e qualquer material ou meio adaptativo que apoie, auxilie ou assista o usuário em determinada tarefa. Assim, “tecnologia assistiva” incluiria também instrumentos não tecnológicos, como uma colher especial e a bengala, até o computador adaptado e a própria Internet. De fato, esta foi a alternativa escolhida pelo serviço quanto à inserção do conceito de “tecnologia assistiva” no Tesauro SACI: um conceito abrangente, formando uma grande árvore que inclui ajudas para a mobilidade pessoal, ajudas para comunicação, informação e sinalização, ajudas para proteção pessoal, dispositivos para casa e equipamentos adaptados.

Essas questões, também evidenciadas em relação ao próprio uso do conceito de “handicapée”, evidenciam aquele que constitui um dos principais problemas na área da Deficiência: a rápida evolução terminológica, particularmente motivada pela importância

atribuída à perspectiva social ao longo dos últimos anos e a influência de questões ideológicas nesse processo. Para se ter uma ideia da dificuldade relacionada a esse fator, o próprio termo “Deficiência” despertou controvérsias no que diz respeito à organização do Tesauro SACI. Em sua primeira versão, a árvore relacionada à Deficiência propriamente dita foi incluída na categoria Avaliação e Diagnóstico, incluindo nove tipos diferentes de deficiência: intelectual, do psiquismo, da linguagem e da fala, auditiva, visual, dos órgãos internos, motora, estética e outras. No entanto, já naquele momento percebia-se a limitação do termo, já que várias deficiências decorrem de doenças crônicas e limitações físicas ou mentais, sendo muito tênue o limite entre o que é deficiência e o que é doença.

Há ainda um questionamento em relação ao que constitui um determinado tipo de deficiência e as diferenças entre um conceito de deficiência e termos como “distúrbio” e “transtorno”, que nem sempre são classificados como doenças. Um exemplo disso é o fato de várias das deficiências inicialmente descritas na categoria Avaliação e Diagnóstico terem sido assimiladas por outras árvores, como “deficiência intelectual” e “deficiência do psiquismo”, denominadas posteriormente apenas como “deficiência mental”. Já outros termos, como “deficiência da linguagem e da fala”, caíram em desuso e foram substituídos por novas denominações, nesse caso específico “distúrbios da linguagem”. Deficiência da linguagem e da fala, bem como os outros termos assimilados permaneceram apenas como remissiva para o termo mais atual, sob a forma de UP (usado para) e USE.

Da mesma forma, não se encontrou sustentação para o termo deficiência orgânica (ao menos até onde foi possível avançar), apesar de esse mesmo termo ter sido usado pela Rede SACI em algumas ocasiões, como na classificação de deficiências utilizadas para traçar o perfil de seus usuários. No entanto, a maior parte do material sobre o tema descreve as doenças e/ou consequências daquilo que é uma característica específica do organismo, como as doenças genéticas, não se justificando, portanto, a sua manutenção no Tesauro.

A forma de se referir à pessoa que possui uma deficiência também evoluiu consideravelmente ao longo do tempo, e trouxe necessidades de mudança quanto aos termos usados no Tesauro SACI. O termo “portadores de deficiência”, ou ainda “pessoas portadoras de deficiência”, em voga até o início dos anos 2000, foi designado na terceira versão do

Tesouro SACI como uma remissiva para “pessoas com deficiência”, termo considerado correto atualmente. No entanto, tanto “deficientes” quanto “portadores de deficiência” ou mesmo “portadores de necessidades especiais” ainda são termos recorrentes entre a população, como observado na análise sobre o perfil de usuários da Rede SACI. Isto torna ainda mais necessário o uso de remissivas e um trabalho do serviço em torno da orientação sobre ao uso do vocabulário mais adequado.

Por outro lado, o termo “necessidades especiais”, também usado para designar pessoas com deficiência durante algum tempo, foi mantido nas estruturas do Tesouro SACI, utilizando, porém, um conceito bem mais amplo. No Tesouro, “necessidades especiais” funciona como aglutinador dos termos referentes às causas (doenças, traumatismos, etc.), síndromes, distúrbios e deficiências, tendo sido considerado mais adequado e abrangente do que o termo “deficiências”. Porém, o termo também apresenta alguns problemas decorrentes de questões de interpretação: quando políticas de saúde, por exemplo, entendem pessoas idosas como especiais, desconsideram que o envelhecimento é uma situação normal do ser humano. Nesse sentido, o que é necessidade especial passa a ser uma necessidade natural, não ligada à ideia de deficiência ou de doença.

Todos esses fatores, somados ao caráter multidisciplinar da área, exigiram um esforço bastante grande por parte da equipe de documentação no que se refere à padronização, organização hierárquica, a construção de remissivas e relacionamentos entre termos. De acordo com Camilla Juliana González, o uso de operadores como TR (termo relacionado), UP (usado para) e USE foi bastante intenso, e determinar todas essas relações foi uma das etapas mais trabalhosas e demoradas da construção do Tesouro SACI. O uso intenso desses recursos e a sua importância é perceptível em algumas árvores específicas, como na de “doenças”, que podem estar relacionadas entre si por apresentarem sintomas semelhantes e provocarem a mesma deficiência; podem, ainda, apresentar termos diferentes para designar o mesmo conjunto de sintomas (fenômeno comum inclusive na literatura médica), sem contar ainda o fato de que os termos populares usados para denominar uma doença precisam ser considerados na organização do tesauro, como forma de remissivas.

Ainda no que se refere a esse aspecto, isto é, à importância da linguagem usada em um

determinado contexto para a organização de um tesauro, é preciso levar em conta o fato de a Rede SACI ser um serviço referencial que atua em duas vias: um âmbito especializado, inevitável para descrever alguns aspectos da área, e o âmbito não especializado. Levando em conta o fato de que ambos precisavam estar representados no Tesauro, para que este pudesse se constituir como um instrumento para organização e recuperação informacional, foi necessário que a equipe ampliasse o seu método de coleta de termos. Conforme palavras de Camilla Juliana González, além dos descritores existentes nas bases de dados o serviço acrescentou termos novos que surgiam na mídia (Revista Sentidos, por exemplo), nas revistas científicas, nos catálogos de produtos de tecnologia assistiva, na hemeroteca e no software interno Akemi, usado para a postagem de notícias no *site* da Rede SACI. Foram usados ainda descritores vindos das perguntas de usuários e termos usados por instituições de ou para pessoas com deficiência, demonstrando a importância da linguagem e das necessidades dos usuários no processo de construção do Tesauro.

A versão atual do Tesauro SACI conta com 12 grandes categorias: Acessibilidade; Administração e Economia; Cultura e Lazer; Desenvolvimento da Pessoa; Direitos e Justiça; Esporte; Família e Sociedade; Necessidades Especiais; Saúde; Tecnologia Assistiva; Trabalho; Tratamento e Reabilitação. Ainda assim, o tesauro não está pronto quanto à sua organização. A falta de infraestrutura do próprio serviço no que se refere à disponibilidade de pessoal, verba e mesmo a impossibilidade de manter um esquema de consultoria permanente com especialistas de diversas áreas para a realização desta atividade, constituem entraves significativos para a construção do Tesauro SACI. No entanto, a questão mais significativa em relação à organização é de fato a complexidade da área da Deficiência, tanto na determinação de seus usuários e contextos de uso, quanto às suas definições e conceitos mais importantes.

6 CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Dois elementos são particularmente importantes para atividades de organização e mediação por parte de um serviço de informação: as características de sua comunidade de usuários e os seus contextos de uso. A questão que permeou todo este trabalho foi o conhecimento necessário para proceder à caracterização desses dois elementos no âmbito da Deficiência, um campo multidisciplinar em que se observam usuários de várias especialidades e também usuários não especialistas, com e sem deficiência. A primeira observação que se pode fazer nesse sentido está relacionada a como a multidisciplinaridade se desenvolve nesse campo.

A área da Deficiência constitui um ramo multidisciplinar com características que a diferenciam de outros domínios e que influenciam, por sua vez, a maneira como serviços de informação sobre esse assunto se organizam. A existência de múltiplos contextos de produção e uso de informação, por exemplo, fenômeno também observado em outras áreas, ganha um outro contorno a partir de um aspecto bastante peculiar ao campo em questão: a influência de questões ideológicas, relacionadas ao próprio conceito de Deficiência e de outros termos-chave da área. Como exemplo mais emblemático, evidencia-se o fato de a área da Deficiência poder ser interpretada de acordo com diferentes pontos de vista, destacando-se dois em especial: médico, com grande influência de disciplinas como a Medicina e de outras áreas da saúde, e o viés social, envolvendo aspectos que se relacionam ao Direito, Educação, Sociologia e outros assuntos relacionados.

Essa multiplicidade de interpretações reflete-se na falta de definição quanto a alguns termos básicos da área, e pode desencadear inclusive alguns equívocos de tradução, como os observados em relação a “handicap”, traduzido como “desvantagem”, e “disability” traduzido como “incapacidade” em algumas ocasiões. Ambas as situações, ou seja, tanto as questões ideológicas quanto as de tradução, afetam a forma como serviços de informação sobre Deficiência se organizam, fato que não pode ser ignorado quando da determinação de objetivos e métodos por parte desses serviços. Pelo contrário, é necessário enxergar essas questões como parte de um contexto amplo, que inclui tanto o estágio de desenvolvimento teórico e prático alcançado pela área quanto os aspectos históricos e culturais no qual o

serviço se insere.

A Rede SACI constitui um exemplo emblemático desse fato. Nascida conforme uma perspectiva social da Deficiência, a Rede voltou-se para características que formavam o quadro histórico e social da área em fins da década de 1990 e início dos anos 2000. Naquele momento, a temática da Deficiência já não era apenas ligada a uma visão médica ou assistencialista, mas começava a privilegiar as questões de inclusão das PcDs. O próprio surgimento de termos como “acessibilidade” e “tecnologia assistiva” podem ser apontados como um reflexo dessa mudança, já que ambos se distanciam da imagem assistencialista e se aproximam da ideia de criar mecanismos e adaptações para que a PcD possa atuar com mais independência. Enfim, era a sociedade que passava a ter o ônus de se adaptar ao contexto dessas pessoas, e não o oposto.

A adoção de um viés social foi determinante para que a Rede SACI optasse pelo desenvolvimento de práticas de trabalho e serviços que procuravam privilegiar alternativas de inclusão, como a adaptação de critérios para acessibilidade digital, a divulgação de programas de tecnologia assistiva e a formulação de produtos específicos para divulgar informações sobre Educação e Trabalho, dois elementos importantes para que o indivíduo exerça seu papel como cidadão. Ambos os conceitos foram escolhidos como pilares da Rede SACI.

A questão ideológica e a indefinição de termos, porém, não são os únicos elementos que contribuem para situar o tema da Deficiência numa posição diferenciada em relação a outros domínios multidisciplinares. Uma análise, ainda que breve, das demandas de usuários da Rede SACI evidenciou a importância do aspecto psicológico dentro da área, característica inerente à ideia que ainda norteia o imaginário de grande parte da população quando o assunto é Deficiência. De fato, a possibilidade de qualquer indivíduo, em um momento ou outro de sua vida, poder tornar-se uma PcD, ou ainda estar relacionada a um parente ou amigo nessas condições, transforma a área num potencial foco de interesse, aberto a um conjunto bastante amplo de usuários. Esse interesse, porém, é marcado por uma situação de desconforto ou sofrimento prévios, ocasionados pela deficiência no seu aspecto físico: ter uma deficiência, afinal, significa não se enquadrar num ideal de perfeição física, bastante valorizado na sociedade contemporânea.

Além dessa questão física, pesam também todas as condições sociais que afetam as pessoas com deficiência: a falta de acessibilidade de espaços físicos e virtuais, a dificuldade em localizar serviços ou equipamentos adaptados, de conhecer os benefícios e direitos garantidos às pessoas com deficiência, ou ainda para encontrar oportunidades de trabalho. Todos esses aspectos formam um conjunto de elementos bastante complexo, que influenciam de maneira determinante o processo de busca informacional sobre a temática e, por extensão, a forma como o serviço deve orientar o seu atendimento, procurando reduzir a sensação de angústia tantas vezes relacionadas à presença de uma deficiência.

Considerando esses aspectos, alguns elementos dos estudos de usuário, particularmente no seu viés cognitivo e sociocultural, podem trazer contribuições relevantes. A ênfase sobre o comportamento do indivíduo no processo de busca por informação, como abordado por Belkin (1978) e Brookes (1977), passa a ser fundamental para planejar o tipo de atendimento e serviços realizados, permitindo identificar diferentes tipos de comportamento e motivações. Da mesma forma, os conceitos de “ansiedade” e “incerteza”, enfatizados por Khulthau (2004) como parte do processo de seleção e exploração do universo informacional, aplicam-se adequadamente para caracterizar o sentimento de desamparo que pode motivar um usuário a buscar informações sobre Deficiência, sendo parte ainda do domínio afetivo descrito pela autora. As recomendações desses estudos seriam interessantes também para conhecer as necessidades de usuários especialistas, a partir da identificação do que constituem as incertezas relacionadas à Deficiência dentro do âmbito de atuação desses indivíduos.

Por sua vez, a abordagem do *sense-making*, descrita por Dervin e Nilan (1986), pode ser explorada como um possível modelo para o desenvolvimento de serviços, e é possível enxergar traços dessa abordagem na forma como a Rede SACI deu origem aos seus principais recursos. Considerando-se que estes foram criados a partir da colaboração de usuários atuando tanto na produção de informações quanto na sua difusão, pode-se dizer que houve uma “construção de sentido” (*sense-making*) por parte dessas pessoas, já que elas mesmas ajudaram a montar uma estrutura de serviço que se adaptava melhor às suas necessidades; da mesma forma, ao usar serviços como os de bate-papo e listas de discussão, por exemplo, o usuário podia avaliar e melhorar o seu próprio nível de conhecimento em relação a um determinado assunto, além de compartilhar informações com outros usuários. Embora se

possa argumentar que esses canais são muito informais e que talvez haja neles muita dispersão de ideias, prejudicando o processo de recuperação de informações relevantes, é importante destacar que temas muito discutidos tinham potencial para se transformar em alguma pesquisa mais aprofundada por parte de outros usuários e da própria Rede SACI. Apresentavam-se, pois, como meios válidos, principalmente na difusão de informação.

Por sua vez, o modelo social de informação desenvolvido por Moore (2000; 2002) apresenta-se como uma possibilidade interessante para o desenvolvimento de estudos de usuário numa perspectiva que procura enxergar o indivíduo dentro de um universo mais amplo. É possível aplicá-lo na área da Deficiência como forma de caracterizar aspectos tanto sociais quanto ideológicos e psicológicos, já que o modelo baseia-se em seis dimensões (função, forma, junção, agentes, usuários e mecanismos) que congregam um conjunto extenso de razões que levam uma pessoa a buscar informação. A exploração dessas dimensões permitiria ao serviço de informação enxergar várias características que fazem parte dos contextos de uso de seus usuários e, conseqüentemente, suas necessidades de informação.

No que se refere às atividade de organização informacional, a área da Deficiência apresenta grandes desafios para a Ciência da Informação. A multidisciplinaridade inerente à área constitui em si um fator a ser considerado, já que há uma diversidade não apenas de contextos de uso, mas também de produção de documentos. As informações sobre Deficiência estão dispersas tanto em fontes especializadas (principalmente das ciências da saúde), *sites*, livros e outros materiais bibliográficos ou audiovisuais diretamente relacionados à área, quanto em leis, catálogos de equipamentos e documentos governamentais; há também dados relevantes que podem não estar documentados, como aqueles sobre serviços prestados por associações, escolas, hospitais e outras instituições em geral. O fato de haver profissionais de várias especialidades envolvidos com a Deficiência também exige que o serviço de informação nessa área mantenha uma rede de contatos, a fim de captar outros aspectos que não estejam inseridos nos documentos.

O fato de haver uma diversidade tão grande de fontes informacionais, cada qual escrita para um determinado tipo de público e conforme linguagens específicas, associada às mudanças conceituais e terminológicas já destacadas neste trabalho, ressalta a importância da

organização informacional na área da Deficiência, tanto no contexto interno do serviço de informação, para que este tenha condições de atender a demanda, quanto no seu aspecto externo, refletido na maneira como um usuário é levado a encontrar as informações que atendam às suas necessidades. A organização passa a ser essencial, portanto, para que haja a mediação entre contextos de produção, incluindo documentos, instituições, especialistas e mesmo as próprias pessoas com deficiência, que passam a gerar informações sobre o tema em questão, e os seus contextos de uso.

No entanto, esses mesmos motivos trazem dificuldades consideráveis para as atividades de organização. A exemplo do que foi identificado na Rede SACI, a dispersão de termos ocasionada pela diversidade de disciplinas e tipos documentais gera entraves para estabelecer critérios para seleção terminológica. Ao mesmo tempo, o fato de existir uma grande mobilidade conceitual na área, devido a fatores sociais e ideológicos, também constitui dificuldades para identificar termos preferidos (termos principais usados para representação e recuperação de informação) e suas relações.

Esses problemas reforçam não apenas a necessidade de consulta a especialistas de diversas áreas, mas também de considerar a forma como a qual o próprio usuário se comunica com o serviço de informação, independentemente do fato de ser uma linguagem especializada ou não. Afinal, como a área abrange um público não especialista, é necessário que a linguagem desse público esteja igualmente representada, ainda que não seja a forma padrão adotada pelo sistema. Explorar as relações de sinonímia ou equivalência para representar esse tipo de linguagem é a alternativa mais indicada.

Além dessa possibilidade, o uso de notas de escopo e qualificadores associados aos termos é uma alternativa interessante para indicar diferentes contextos de uso destes. Um exemplo pode ser observado em alguns dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), um vocabulário estruturado trilingue criado pela Biblioteca Regional de Medicina (BIREME) e disponível na Biblioteca Virtual em Saúde¹. Ao pesquisar o descritor “Medicina do Comportamento”, por exemplo, observa-se a seguinte definição:

A área interdisciplinar voltada para o desenvolvimento e integração da

1 O DeCS está disponível no endereço <http://decs.bvs.br/>; a Biblioteca Virtual de Saúde está no endereço <http://regional.bvsalud.org/php/index.php>

ciência comportamental e biomédica, do conhecimento e técnicas relevantes para a saúde e doença e para a aplicação deste conhecimento e técnicas para a prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação.

Trata-se de um descritor de natureza ambígua, que faz parte de duas categorias distintas (Psiquiatria e Psicologia, e Disciplinas e Ocupações); também pode ocorrer associado aos seguintes qualificadores: classificação; educação; história; legislação & jurisprudência; normas; recursos humanos; ética; economia; estatística & dados numéricos; instrumentação; métodos; organização & administração; e tendências.

No exemplo em questão, a possibilidade de dupla categorização de "Medicina do Comportamento" a aproxima das características observadas na área da Deficiência no que diz respeito à maleabilidade de interpretação conceitual. A própria definição do descritor destaca sua natureza interdisciplinar, que envolve, portanto, conceitos de várias áreas. Para termos com estas características, é adequado o uso de qualificadores que possibilitem a relação com os contextos de aplicação. Dessa maneira, o descritor "Medicina do Comportamento" poderia estar associado a qualificadores como “legislação” ou “ética”, possibilitando enxergar vários aspectos que coexistem na área.

No caso específico da Deficiência, a maneira como o DeCs utiliza seus qualificadores sugere que essa alternativa seria possível para descrever também os termos que compõem a área, inclusive os que se referem a doenças e outros temas abordados pelas Ciências da Saúde. Grande parte dos termos que compõem a categoria “Doenças”, por exemplo, possui qualificadores que reforçam sua aplicação médica (“diagnóstico”, “patologia”, “terapia”, “reabilitação”, etc.), mas incluem também possibilidades para uma abordagem histórica (por meio do qualificador “história”), psicológica (qualificador “psicologia”) e mesmo econômica (“economia”), o que abre possibilidades para a descrição de outros vieses que não apenas os desdobramentos médicos do termo tratado.

Assim, o uso de qualificadores permitiria ao serviço descrever de maneira mais apropriada não apenas o assunto ao qual um dado documento se refere, mas também as possibilidades de uso das informações ali presentes, considerando os objetivos expressos pelo autor do documento e as necessidades dos usuários ao procurar informação sobre o tema. Da mesma forma, o uso de qualificadores e mesmo notas de escopo associados às categorias, e

não somente aos termos, teria potencial para descrever os contextos em que a área pode se desenvolver. Isso traria contribuições para o usuário em meio ao processo de busca em um sistema online, por exemplo: imaginando que esse usuário possa navegar por *tags* e categorias atribuídos pelo serviço de informação, os qualificadores poderiam guiar esse indivíduo quanto ao conjunto de informações existente dentro de cada categoria e suas possibilidades de uso.

No caso do domínio da Deficiência, essas alternativas trariam contribuições particularmente relevantes, já que é fundamental que o sistema de recuperação sinalize sob qual ponto de vista (da legislação, médico, social etc.) as informações presentes do documento foram criadas. Nesse contexto, o uso de mecanismos como remissivas, qualificadores e relacionamentos entre termos é essencial como forma de cobrir o amplo universo conceitual e social sobre o qual se estende a área da Deficiência. Além disso, é possível que um modelo de relações entre categorias também traga contribuições positivas nesse âmbito, como forma de dar destaque aos múltiplos contextos que estão envolvidos nessa temática. Por exemplo, relacionar categorias ou grandes blocos temáticos por meio de recursos como “veja também” pode ser um caminho para destacar as alternativas existentes além do aspecto médico, reforçando o viés social, justamente aquele que parece carecer de um melhor desenvolvimento. Por meio desse tipo de associação, seria interessante relacionar categorias como “Reabilitação” a outra como “Serviços”, ou ainda “Deficiência” a “Direitos”. A Ciência da Informação, pelo fato de, entre outros temas, investigar a natureza dessas relações, suas formas de construção e a sua importância para a recuperação da informação, pode trazer contribuições bastante relevantes nesse sentido, conferindo maior capacidade de organização à área da Deficiência, sem descaracterizar o seu aspecto multidisciplinar.

No que se refere à Rede SACI e o seu papel como serviço referencial de informação, pode-se dizer que o serviço foi uma ideia pioneira ao unir elementos como o trabalho em rede, a Internet e uma área em crescimento como a Deficiência, sendo uma das primeiras iniciativas (se não a primeira) em âmbito universitário a oferecer um trabalho de divulgação de informação sobre esse tema em território nacional. O fato de as características das demandas da Rede terem se modificado ao longo do tempo, apontando para um usuário mais independente e atuante, constituem uma mudança de postura que só se tornou possível a partir da existência de iniciativas como as da Rede SACI, voltadas para o oferecimento de

informação como suporte ao exercício da cidadania, como um instrumento para inclusão social.

No entanto, os desafios do serviço continuam. Além das dificuldades impostas pela área da Deficiência em si, cujas características gerais foram descritas neste trabalho, a Rede SACI ainda convive com um problema interno que a afeta desde o nascimento do projeto: a falta de institucionalização formal. Esse aspecto representa um entrave na obtenção de recursos para a contratação de outros profissionais (há apenas uma funcionária contratada e grande parte das operações é feita por monitores ou estagiários, cujo contrato é temporário), para a manutenção de equipamentos e desenvolvimento de novos projetos e serviços, o que, a médio e longo prazo, pode afetar a qualidade das informações fornecidas. Apesar de todas essas dificuldades, porém, a Rede SACI permanece como um serviço de informação relevante para a área, atraindo centenas de visitas diárias ao seu *site* e atuando no planejamento e orientação de outros serviços, sendo o SIVC o exemplo mais recente dessas atividades.

6.1 Perspectivas para serviços de informação na área da Deficiência e recomendações para estudos futuros

Uma das iniciativas mais marcantes na formação da Rede SACI foi o fato de pessoas com deficiência e outros usuários participarem na criação de conteúdos posteriormente divulgados pela própria Rede. Serviços como o Repórter SACI, o Repórter SACI Voluntário e as listas de discussão de temas relacionados à área da Deficiência são alguns dos exemplos derivados diretamente da participação das pessoas, agora não apenas consumidoras como também produtoras de informação.

O princípio desenvolvido nessa iniciativa assemelha-se bastante ao que constitui atualmente a Web 2.0: uma concepção de Internet caracterizada por um espaço mais interativo, no qual os usuários podem modificar conteúdos e criar ambientes hipertextuais (BLATTMANN; SILVA, 2007). Nesse contexto, a Web 2.0 pode ser apontada como a evolução natural da proposta inicial da Rede SACI no que se refere à criação de ferramentas para que os próprios indivíduos sejam capazes de participar ativamente do processo de criação e compartilhamento de informações sobre Deficiência.

Assim, a exploração de recursos como os *blogs* e *microblogs*, as redes sociais e serviços de multimídia é uma oportunidade para a divulgação de serviços, denúncias, notícias, depoimentos e documentos em geral ligados à temática. O fato de apresentarem características como a facilidade de uso e adaptação, inclusive quanto aos critérios de acessibilidade digital (há *blogs* que já são previamente formatados conforme esses critérios, por exemplo), tornam esses recursos interessantes tanto do ponto de vista do usuário, que possuiria mais liberdade de criação, quanto do ponto de vista do próprio serviço de informação, que poderia se utilizar de aspectos como a maior interatividade e flexibilidade dessas ferramentas para atingir um público mais amplo.

Por outro lado, o fato de a área atravessar um momento de transformação, cujo resultado principal é a reformulação do próprio conceito de Deficiência, exige que o serviço de informação tenha mais rapidez e capacidade para apreender as mudanças na temática e as consequências dessas mudanças. É preciso lembrar que, no contexto, atual, Deficiência não se restringe à ideia de doença, mas passa a abranger outros fenômenos, como o envelhecimento e até mesmo aspectos ligados à pobreza e desigualdade social. A Web 2.0, dada a sua característica dinâmica e a sua diversidade de público, poderia constituir também uma espécie de “termômetro” dessas mudanças, com potencial para ser explorada como uma fonte alternativa de informações por parte dos serviços voltados ao assunto em questão.

Todos esses aspectos representam um futuro possível para os serviços ligados à Deficiência, e são, portanto, temas importantes para estudos futuros dentro dessa temática. Da mesma forma, embora não se possa garantir que todas as características observadas neste trabalho se repitam em outros domínios, alguns pontos tais como a diversidade de usuários e a necessidade de identificar seus contextos de uso, bem como as questões pertinentes à organização informacional considerando a influência de diferentes áreas, tendem a se repetir também em outros campos marcados pela multidisciplinaridade. Assim, estudos mais aprofundados sobre esses temas são indicados para melhorar o fluxo de informações e desenvolver ferramentas e serviços específicos, conforme as características de cada contexto.

Considerando-se ainda que vários domínios multidisciplinares vem ganhando espaço tanto nos meios científicos como na vida da população (podemos citar como exemplos os

estudos sobre meio ambiente e a própria área da Deficiência), seria interessante investigar como acontece a circulação de informações dentro deles, como forma de traçar um perfil das teorias, dos interesses e dos objetivos que compõem uma área multidisciplinar num contexto social. Esses estudos, até mesmo pela sua atualidade, seriam importantes como forma de acompanhar o desenvolvimento científico em domínios multidisciplinares, e a Ciência da Informação poderia trazer contribuições relevantes dentro dessa perspectiva, já que a investigação dos fluxos informacionais é um dos objetivos da CI.

Por fim, são recomendáveis outros estudos sobre a influência de elementos ideológicos e sociais na formulação de conceitos, assim como as possíveis implicações desses aspectos sobre os usuários e mesmo no processo de seleção de fontes e organização da informação. Esses estudos teriam relevância tanto no âmbito de atuação dos serviços de informação, considerando que estes também se inserem num contexto social e não estão livres de decisões orientadas de acordo com uma visão de mundo específica, quanto no aprofundamento de questões teóricas da Ciência da Informação, em particular na própria definição do que é informação. O conceito de “informação para cidadania”, por exemplo, tal como explorado pela Rede SACI, constitui um tema importante para novos estudos sobre a informação no mundo contemporâneo, em que problemas sociais são agravados pela falta de acesso a equipamentos culturais e às fontes informacionais. Além disso, deve-se considerar que a informação também envolve elementos subjetivos, relacionados a como o sujeito interpreta o que é ou não informativo para si. É essencial, portanto, que a CI explore esses aspectos em seus estudos futuros.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA INCLUSIVE. **Terminologia** [publicado em 22 de abril de 2008]. Disponível em: <http://www.inclusive.org.br/> Acesso em: 01 jul. 2009.

AMARAL, Lígia A. **Do Olimpo ao mundo dos mortais**. São Paulo: Edmetec, 1989.

AMERICAN NATIONAL STANDARDS INSTITUTE. **Guidelines for the construction, format and management of monolingual thesauri**: ANSI/NISO Z39.19-2005. Bethesda: American National Standards Institute, 2005.

AMIRALIAN, Maria L. T. et al. Conceituando deficiência. **Revista de saúde pública**, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

ARISTÓTELES. **A política**. São Paulo: Nova Cultural, 2000.

ARREGUY, Marília Etienne; GARCIA, Cláudia Amorim. Algumas aproximações entre o ciúme, a melancolia e o masoquismo. **Psicologia em revista**, Belo Horizonte, v. 8, n. 11, p. 111-122, jun. 2002.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6028**. Informação e documentação: resumo: apresentação. Rio de Janeiro: 2003.

BAPTISTA, Sofia Galvão; CUNHA, Murilo Bastos. Estudo de usuários: visão global dos métodos de coleta de dados. **Perspectivas em ciência da informação**, v. 12, n. 2, p. 168-184, maio/ago. 2007.

BARNES, Colin; OLIVER, Mike; BARTON, Len. Disability, the academy and the inclusive society. In: _____. (ed.). **Disability studies today**. Cambridge: Polity, 2002.

BARRETO, Aldo. A questão da informação. **São Paulo em perspectiva**, v. 8, n. 4, p. 3-8, 1994.

BARRETT, Julia. Support and information needs of older and disabled older people in the UK. **Applied ergonomics**, v. 36, n. 2, p. 177-183, mar. 2005.

BELKIN, N. J. Information concepts for information science. **Journal of documentation**, v. 34, p. 55-85, 1978.

BESSELAAR, Peter van den; HEIMERIKIS, Gaston. Disciplinary, multidisciplinary, interdisciplinary: concepts and indications. In: CONFERENCE ON SCIENTOMETRICS AND INFORMETRICS, 8., 2001, Sydney, Australia. **[Papers]...** Sydney: [s.n.], 2001. Disponível em: <http://hcs.science.uva.nl/usr/peter/publications/2001issi.pdf> Acesso em: 01 jul. 2009.

BLATTMANN, Úrsula.; SILVA, Fabiano Couto Corrêa da. Colaboração e interação na Web 2.0 e Biblioteca 2.0. **Rev. ACB: biblioteconomia em Santa Catarina**, v. 12, n. 2, p. 191-215, jul./dez. 2007.

BOPP, Richard E.; SMITH, Linda C. **Reference and information services: an introduction**. 3. ed. Englewood: Libraries Unlimited, 2001.

BORKO, Harold; BERNIER, Charles L. **Indexing concepts and methods**. New York: Academic Press, 1978.

BRADDOCK, David L.; PARISH, Susan L. An institutional history of disability. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Khaterine D.; BURY, Michael. **Handbook of disability studies**. London: SAGE, 2003. p. 11-68.

BRAITHWAIT, Jeanine; MONT, Daniel. **Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications**. [S.l]: World Bank, 2008. (SP Discussion Paper, 85). Disponível em: <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172608138489/WBPovertyAssessments.pdf> Acesso em: 10 mai. 2009.

BROOKES, B. C. The developing cognitive view in information science. In: MAY, M. (ed.). **International workshop on the cognitive viewpoint**. Ghent: Univ. Of Ghent, 1977.

BUCKLAND, Michael. Information as thing. **Journal of the American society for information science**, v. 45, n. 5, p. 351-360, 1991.

BURRIGHT, Marian A.; HAHN, Trudi Bellardo; ANTONISSE, Margaret J. Understanding information use in a multidisciplinary field: a local citation analysis of neuroscience research. **College & research libraries**, p. 198-210, may 2005.

CAPURRO, Rafael; HJORLAND, Birger. O conceito de informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 12, n. 1, p. 148-207, jan./abr. 2007.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. 2002. 393 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2002.

CINTRA, Ana Maria Marques et al. **Para entender as Linguagens Documentárias**. 2ª ed. rev. e ampl.. São Paulo: Polis, 2002.

CONEGLIAN, André Luís Onório; CASARIN, H. C. S. Caracterização do comportamento Informacional de pós-graduandos deficientes auditivos/surdos: um estudo de caso. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE BIBLIOTECAS DIGITAIS – SIBDB, 2007, São Paulo. **[Trabalhos...]** São Paulo: [s.n.], 2007. Disponível em: <http://libdigi.unicamp.br/document/?code=23459> Acesso em: 05 jul. 2010.

COOPER, Janet. The information needs and information-seeking behaviours of home-care workers and clients receiving home care. **Health Information & Libraries Journal**, v. 22, n. 2, p. 107-116, jun. 2005.

COSTA, L. S. F. et al. Centro de referência em informação ambiental: uma possível

integração entre ensino, pesquisa e extensão. In: ENCONTRO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM AMBIENTE E SOCIEDADE, 1., 2002, Indaiatuba.

Trabalhos... Campinas: Appas, 2002. Disponível em:

http://www.anppas.org.br/encontro_anual/encontro1/gt/sociedade_do_conhecimento/Costa%20Ferraz%20Furnvial.pdf Acesso em: 04 jul. 2009.

CROSS, Cate; OPPENHEIM, Charles. A genre analysis of scientific abstracts. **Journal of documentation**, v. 62, n. 4, p. 428-446, 2006.

CUNHA, Isabel Maria Ribeiro Ferin. **Do mito à análise documentaria**. São Paulo: Edusp, 1990.

DAHLBERG, Ingetraut. **Knowledge organization: concepts**. Disponível em:

http://www.db.dk/bh/Lifeboat_KO/CONCEPTS/knowledge_organization_Dahlberg.htm Acesso em: 20 jul. 2009.

DERVIN, Brenda; NILAN, Michael. Information needs and uses. **Annual Review of Information Science and Technology (ARIST)**, v. 21, p. 3-33, 1986.

DHOLAKIA, Nikhilesh; MUNDORF, Norbert; DHOLAKIA, Ruby Roy. Novos serviços de informação e comunicação: um quadro de referência estratégico. **Ciência da informação**, v. 26, n. 3, 1997. Disponível em: <http://revista.ibict.br/index.php/ciinf/article/viewArticle/376> Acesso em: 07 mai. 2009.

DIAS, Maria Matilde Kronka; PIRES, Daniela. **Usos e usuários de informação**. São Carlos: EdUfscar, 2004. (Apontamentos).

DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de saúde pública**, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, nov. 2007a.

_____; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, out. 2007b.

EUCLIDES, Maria Luzinete. **Representação das necessidades de informação na organização da informação: uma análise de modelos teóricos de busca**. 2007. 113 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2007.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FERNEDA, Edberto. **Recuperação de informação: análise sobre a contribuição da ciência da computação para a ciência da informação**. 2003. 137 f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

FLORIANI, Vivian Mengarda; VITAL, Luciane Paula; VARVAKIS, Gregório. O valor em unidades de informação: contextualização e importância. **Informação e sociedade: estudos**, v. 17, n. 1, p. 23-30, jan./abr. 2007.

FURTADO, Juarez Pereira. Equipes de referência: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. **Interface (Botucatu)**, v. 11, n. 22, ago. 2007.

GILL, David; ADAMS, Bridget. **ABC of communication studies**. 2. ed. Walton-on-Thames: Thomas Nelson & Sons, 1998.

GODOY, Arilda Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de administração de empresas**, v. 35, n. 2, p. 57-63, mar./abr. 1995.

GONZÁLEZ DE GÓMEZ, María Néida. A representação do conhecimento e o conhecimento da representação: algumas questões epistemológicas. **Ciência da Informação**, v.22, n.3, p. 217-222. set./dez. 1993.

GOUVEIA, António Jorge Gonçalves de; OLIVEIRA, Paula Cristina; VARAJÃO, João Eduardo Quintela. Portais Web: enquadramento conceptual. In: CONFERÊNCIA IADIS Ibero Americana WWW/Internet, 2007. **[Trabalhos]...** Vila Real, Portugal: [s.n.], 2007. Disponível em: www.iadis.net/dl/final_uploads/200713C045.pdf Acesso em: 23 mai. 2010.

GRANSHAW, Lindsay; PORTER, Roy. **The hospital in history**. London: Routledge, 1989.

HAMMEL, Karen Whalley. **Perspectives on disability & rehabilitation: contesting assumptions, challenging practice**. [S.l.]: Churchill Livingstone, 2006.

HJØRLAND, Birger. User. In: _____. **Core concepts in Library and Information Science (LIS)**. Copenhagen: Danmarks Biblioteksskole, 2005. Disponível em: <http://www.db.dk/bh/core%20concepts%20in%20lis/articles%20a-z/users.htm> Acesso em: 19 jun. 2009.

HOUAISS, Antonio. Usuário. In: _____. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HUGGES, Bill; PATERSON, Kevin. The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. **Disability & society**, v. 12, n. 3, p. 325-340, 1997.

IMRIE, Rob. Desmystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Sociology of health & illness**, v. 26, n. 3, p. 287-305, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio**: acesso à Internet e posse de telefone móvel celular para uso pessoal, 2005. Rio de Janeiro: IBGE, 2007. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/acessoainternet/internet.pdf> Acesso em: 23 mai. 2010.

JETTE, Alan M. Toward a common language for function, disability and health. **Physical therapy**, v. 86, n. 5, p. 726-734, 2006.

KHULTHAU, Carol Collier. **Seeking meaning: a process approach to library and information services**. 2. ed. Englewood: Libraries Unlimited, 2004.

KOBASHI, Nair Yumiko. Terminologia e operações documentárias. In: SIMPOSIO DE RITERM, 4., Buenos Aires, 1994. **Actas...** [Buenos Aires]: Riterm, 1994. Disponível em: <http://www.riterm.net/actes/4simposio/kobashi.htm> Acesso em: 11 fev. 2009.

_____.; TÁLAMO, Maria de Fátima Gonçalves Moreira. Informação: fenômeno e objeto de estudo da sociedade contemporânea. **Transinformação**, v. 15, n. 3 (edição especial), p. 7-21, set./dez. 2003. Disponível em: <http://revistas.puc-campinas.edu.br/transinfo/include/getdoc.php?id=139&article=43&mode=pdf> Acesso em: 30 jul. 2009.

LAKATOS, E. M. E MARCONI, M. A. **Metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1983.

LANCASTER, F. W. **Indexação e resumos: teoria e prática**. Brasília: Briquet de Lemos/Livros, 1993.

LARA, Marilda Lopes Ginez de. O Unicórnio (o Rinoceronte, o Ornitorrinco ...), a Análise Documentária e a Linguagem Documentária. **Datagramazero**, v. 2, n. 6., dez. 2001. Disponível em: http://dgz.org.br/dez01/Art_03.htm Acesso em: 19 jul. 2009.

_____. Diferenças conceituais entre termos e definições e implicações na organização da linguagem documentária. **Ciência da informação**, v. 33, n. 2, p. 91-96, maio/ago. 2004.

LE COADIC, Yves-François. **A ciência da informação**. Brasília: Briquet de Lemos/Livros, 1996.

LEWIS, Andrews. **A user survey of the experiences of blind and visually impaired people using electronic information services**. 2004. 132 f. Dissertação (master in Information and Library Studies) – Aberdeen Business School, Robert Gordon University, Aberdeen, Scotland, 2004.

LLEWELLYN, A.; HOGAN, K. The use and abuse of models of disability. **Disability & society**, v. 15, n. 1, p. 157-165, 2000.

MACIEL, Carolina Toschi. A modernidade e o mito da deficiência. **Em tese: Revista eletrônica dos pós-graduandos em sociologia política da UFSC**, v. 15, n. 1, ago./dez. 2008. Disponível em: www.emtese.ufsc.br/2008/vol5_1art2.pdf Acesso em: 25 mai. 2009.

MARCONDES, Carlos Henrique. Representação e economia da informação. **Ciência da informação**, v. 30, n. 1, p. 61-70, jan./abr. 2001.

MARTELETO, Regina Maria. Redes e capital social: o enfoque da informação para o desenvolvimento local. **Ciência da Informação**, v. 33, n. 3, p. 41-49, set./dez. 2004.

MARTÍN-BARBERO, Jesus; BARCELOS, Claudia. Comunicação e mediações culturais. **Revista brasileira de ciências da comunicação**, v. 23, n. 1, jan./jun. 2000.

MEADOWS, Arthur Jack. **A comunicação científica**. Brasília, DF: Briquet de Lemos/Livros, 1999.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. **A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento**. Brasília: IPEA, 2004. (Textos para discussão, 1040).

MEDEIROS, Manoela Martins de. **Informação e representações sociais: estudo exploratório com familiares de portadores de sofrimento mental**. 2005. 191f. Dissertação (mestrado em Ciência da Informação) – Escola de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

MELNIK, Diana. **Principios de referencia: fuentes y servicios de consulta**. 2. ed. Buenos Aires: Alfagrama, 2006.

MELO, Amanda Meincke. Acessibilidade e design universal. In: PUPO, Deise Tallarico; MELO, Amanda Meincke; FERRÉS, Sofia Pérez. **Acessibilidade: discurso e prática no cotidiano de bibliotecas**. Campinas: UNICAMP/Biblioteca, 2008. p. 30-35.

METZLER, Irina. **Disability in medieval Europe**. London: Routledge, 2006.

MICHAILAKIS, Dimitris. The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one. **Disability & society**, v. 18, n.2, p. 209-229, 2003.

MIRANDA, Silvânia. Como as necessidades de informação podem se relacionar com as competências informacionais. **Ciência da Informação**, v. 35, n. 3, p. 99-114, set./dez. 2006.

MIRANDA, Maria Rosa Pimentel Faria de. **Informação, leitura e inclusão educacional e social nas bibliotecas Braille de Campo Grande, MS: um estudo de caso**. 2006. 249f. Dissertação (mestrado em Ciência da Informação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

MITCHELL, Wendy. Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. **Health & Social Care in the Community**, v. 10, n. 2, p. 74-81, mar. 2002.

MOORE, Nick. **The information needs of visually impaired people: a review of research for the RNIB**. Leeds: Center of Disability Studies, University of Leeds, 2000. Disponível em: www.leeds.ac.uk/disability.../moore%20nick/rnib%20report.pdf Acesso em: 10 jul. 2009.

_____. A model of social information need. **Journal of information science**, v. 28, n. 4, p. 297-, 2002.

MOURA, Victor Hugo Vieira. A busca de informação em equipes multidisciplinares: estudo de caso de uma instituição psiquiátrica. **Perspectivas em ciência da informação**, v. 4, n. 1, p. 85-100, jan./jun. 1999.

NOY, Natalya F.; McGUINNESS, Deborah L. **Desarrollo de ontologías-101**: guía para crear tu primera ontología. Stanford: University of Stanford, 2005. Disponível em: http://protege.stanford.edu/publications/ontology_development/ontology101-es.pdf Acesso em: 01 ago. 2009.

OROZCO GOMEZ, Guillermo. **Televisión y audiencias**: un enfoque cualitativo. Madrid: De la Torre, 1996.

PALMER, Carole L. Information work at the boundaries of science: linking library services to research practices. **Library trends**, v. 45, n. 2, p. 165-191, 1996.

_____. **Work at the boundaries of science**: information and the interdisciplinary research process. Norwell, MA: Kluwer Academic Publishers, 2001.

PEREIRA, Raimundo José. **Anatomia da diferença**: uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano. 2006. 174 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2006.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984. (Biblioteca de psicologia e psicanálise, 4).

PIERUCCINI, Ivete. **Estação Memória**: lembrar como projeto. Contribuições ao estudo da mediação cultural. 1998. Dissertação (mestrado em Ciências da Comunicação) - Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1998.

PINTO, Maria. A grounded theory on abstracts quality: Weighting variables and attributes. **Scientometrics**, v. 69, n. 2, p. 213-226, 2006.

PLATÃO. **A república**. Trad. Enrico Corvisieri. São Paulo: Nova Cultura, c1997.

PROGRAMA USP LEGAL. **[Página principal]**. Disponível em: <http://usplegal.saci.org.br/> Acesso em: 01 jul. 2009.

REDE SACI. **Como nasceu a Rede**. Disponível em: <http://www.saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=1528> Acesso em: 01 jul. 2009a.

_____. **[Página principal]**. Disponível em: <http://www.saci.org.br/> Acesso em: 01 jul. 2009b.

ROSE, Martha L. **The staff of Oedipus**. Michigan: Michigan University Press, 2003.

ROSENFELD, L.; MORVILLE, P. **Information Architecture for the Word Wide Web**. Sebastopol, CA: O'Reilly, 2001.

SANTOS, Antonio Raimundo. **Metodologia científica**: a construção do conhecimento. Rio de Janeiro: DP&A, 1999.

SANTOS, Nilton Bahlis dos. **A ciência da informação e o paradigma holográfico**: a utopia

de Vannevar Bush. 2005. 185 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia/Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <http://biblioteca.ibict.br/phl8/anexos/niltonsantos2005.pdf> Acesso em: 22 jul. 2009.

SARACEVIC, Tefko. Ciência da Informação: origem, evolução e relações. **Perspectivas em ciência da informação**, v. 1, n. 1, p. 41-62, jan./jun. 1996.

SOUSA, Jorge Pedro. **Elementos de teoria e pesquisa da comunicação e dos media**. 2. ed rev. ampl. Porto: [s.n.], 2006.

STIKER, Henri-Jacques. **A history of disability**. Translated by William Sayers. Michigan: Michigan University Press, 1999.

_____. Can disability be thought of in terms of difference? In: DEVLIEGER, Patrick; RUSCH, Frank R.; PFEIFFER, David. B. **Rethinking disability**. Andwerpen: Garand, 2003. p. 79-84.

TARAPANOFF, Kira; ARAÚJO JÚNIOR, Rogério Henrique; CORMIER, Patricia Marie Jeanne. Sociedade da informação e inteligência em unidades de informação. **Ciência da informação**, v. 29, n. 3, p. 91-100, 2000.

TARLETON, Beth; WARD, Linda. Changes and choices: finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. **British Journal of Learning Disabilities**, v. 33, n. 2, p. 70-76, jun. 2005.

TAYLOR, Robert S. Value-added processes in the information life-cycle. **Journal of the american society for information science**, v. 33, n. 5, p. 341-346, 1982.

THOMAS, Carol. Disability theory: key ideas, issues and thinkers. In: BARNES, Colin; OLIVER, Mike; BARTON, Len. **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002. p. 38-57.

TODD, Hilary. The information needs of newly retired people. **Health libraries review**, v. 1, 29-35, 1984.

WALTERS, D.; LANCASTER, G. Value and information: concepts and issues for management. **Management Decision**, v.37, n.8, p.643-656, 1999.

WECKOWICZ, Thaddeus E. **A history of great ideas in abnormal psychology**. Amsterdam: Elsevier, 1990.

WERSIG, Gernot. Information science: the study of postmodern knowledge usage. **Information processing & management**, v. 29, n. 2, p. 229-239, 1993.

WILLIAMS, Peter; BUNNING, Karen. ICTs and learning disability: multidisciplinary perspectives on Project @pple. **Aslib Proceedings: New Information Perspectives**, v. 59, n. 1, 2007.

WILLIAMSON, Kirsty; SHAUDER, Don. Information seeking by blind and sight impaired citizens: an ecological study. **Information research**, v. 5, n. 4, jul. 2000.

WILSON, T. D. Recent trends in user studies: action research and qualitative methods. **Information research**, v. 5, n. 3, april 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The international classification of impairments, disabilities, and handicaps**. [S.l.]: World Health Organization, 1993.

_____. **International classification of functioning, disability and health: short version**. Geneva: World Health Organization, 2001.

YIN, Robert K. **Case study research: design and methods**. 3.ed. Thousand Oaks: Sage, 2003. (Applied Social Research Methods Series, 5).

ANEXO 1

a. Sobre a entidade

- **Nome da entidade**

Importa esclarecer que a Rede SACI – Solidariedade, Apoio, Comunicação e Informação é um projeto sediado junto à Cecaé – Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais, que é um órgão executivo da Reitoria da USP – Universidade de São Paulo. Assim, a Rede SACI não se configura como entidade propriamente dita, pois não tem personalidade jurídica própria.

O objetivo da Cecaé é potencializar a interação entre a USP e a sociedade, por meio de parcerias internas à Universidade e com entidades da sociedade, delineando e implantando protótipos de soluções inovadoras para questões sociais e econômicas relevantes, para desenvolvimento de metodologias e demonstração.

A Cecaé mantém articulação programática com a Pró-Reitoria de Cultura e Extensão Universitária e, por seu intermédio, envolve-se também com o Conselho Central de Cultura e Extensão Universitária e, particularmente, com a sua Câmara de Extensão.

Os dados fornecidos a seguir referem-se à Rede SACI.

- **Endereço completo para correspondência e telefone para contato**

Rede SACI/USP

Av. Prof. Luciano Gualberto, Travessa J, 374

Térreo – sala 10 – Cidade Universitária

05508-900 São Paulo, SP

Tel. (11) 3091-4155/4370

www.saci.org.br

- **Breve histórico da entidade**

A Rede SACI começou a funcionar em agosto de 1999 e, três meses depois, seu primeiro fruto estava na Internet: o site, cujo endereço é www.saci.org.br. Mas, na verdade, o conteúdo do site e a história da SACI já vinham sendo escritos há muito tempo.

Em 1990, a Rede de Informações Integradas sobre Deficiências (REINTEGRA), uma iniciativa da Universidade de São Paulo/Cecaé e da organização não governamental Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, dava os primeiros passos na troca de informações e na comunicação sobre a questão da Deficiência. Desde seu início, a REINTEGRA atendeu aproximadamente 30 mil usuários, diretos e indiretos, em 21 Estados do Brasil. Na época, os meios de comunicação utilizados eram o correio, fax, telefone e atendimentos presenciais. Todas as informações coletadas contribuíam para a criação de bases de dados e de um acervo bibliográfico, organizado de acordo com as necessidades dos usuários da Rede e por eles consultado.

Paralelamente, em 1992, a RNP - Rede Nacional de Pesquisa, então um projeto especial do Ministério da Ciência e Tecnologia, destinava seus recursos visando ampliar o acesso à Internet para outros setores da sociedade, além da comunidade acadêmica.

A Cecaé e a RNP uniram esforços e, como resultado, em 1994 nasceu a Rende - Rede Nacional de Comunicação entre Portadores de Deficiência, parceria que teve o apoio de Vitae, contando ainda com a colaboração do Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NCE-UFRJ). Tratava-se de um projeto ousado. Com a RENDE, os portadores de

deficiência visual tiveram acesso a serviços de correio, jornal e mural eletrônicos. Com Nós Locais em São Paulo, Campinas e Santo André, a RENDE atendeu aproximadamente 150 usuários cadastrados em 11 Estados do país.

Nesta mesma época (entre 1993 e 1994), o NCE-UFRJ desenvolveu o DOSVOX, um sistema de sintetizador de voz, formado por 60 programas, que viabiliza a operação do computador por deficientes visuais.

Na medida em que os computadores tornavam-se mais acessíveis à população e a Internet começava a ganhar espaço no Brasil, criavam-se as condições necessárias para o surgimento de um novo projeto que, integrado a essas iniciativas pioneiras, uniria informação e tecnologia a serviço dos portadores todos os tipos de deficiência: física, mental, auditiva, visual e múltipla

Surgia a Rede SACI, em 1999, que foi batizada com o nome do famoso personagem do folclore brasileiro por admirar suas qualidades: mesmo sendo portador de deficiência física, leva uma vida agitada e com bom humor.

A Rede que nascia também resolveu pegar carona no meio de transporte utilizado pelo levado Saci Pererê e, como ele, que viaja num redemoinho, alterando a paisagem de onde passa, a SACI viaja por uma rede, a Internet e, com isso, pretende ajudar a mudar o cenário da Deficiência de nosso país. Este Projeto reuniu novamente antigos colaboradores: a USP/Cecae, o NCE-UFRJ, a RNP e o Amankay e conta com o apoio institucional de Vitae e da Fundação Telefônica. Cada uma destas entidades desempenha um papel específico na arquitetura da Rede SACI, de acordo com sua competência. A Secretaria Executiva está sob a responsabilidade da USP/Cecae, em função de seu papel de principal realizadora e gestora.

O trabalho só pôde se tornar realidade porque a equipe SACI também trabalha em rede. Estabelecemos uma grande teia de relações e uma constante conectividade entre nossos parceiros.

Mas, para que mudanças ocorram efetivamente, a Rede SACI - que tem como princípios a Solidariedade, o Apoio, a Comunicação e a Informação - conta com a intensa colaboração de todos os seus usuários. Assim continuaremos a escrever a nossa história.

Como a Rede SACI funciona

A Missão da Rede SACI é

Incentivar o protagonismo e a inclusão social da pessoa com deficiência, estimulando a criação de condições de acessibilidade, o compartilhamento de informações sobre a Deficiência e a disponibilização de ferramentas em meio digital

Suas principais ferramentas de trabalho são a Internet e os Centros de Informação e Convivência (CICs), que atualmente são 5: 2 na cidade de São Paulo, 2 na cidade de Ribeirão Preto e 1 na cidade de Uberlândia.

Através de seu site, disponibiliza aos seus usuários endereço eletrônico, serviço de atendimento ao usuário, softwares adaptados para deficientes, local para inserir currículo, divulgação de vagas, clipping diário de notícias sobre Deficiência, além de bases de dados, listas de discussão, agenda de eventos, entre outros serviços. Todos os produtos e serviços são gratuitos.

Dentre os serviços oferecidos, vale destacar o Repórter SACI, função desempenhada por Renato Laurenti, tetraplégico. Ele visita locais de interesse e escreve matérias sobre suas condições de acessibilidade, que são divulgadas no site.

O site recebe, em média, 4.500 visitas/dia e está se tornando uma referência na área.

Já os CICs são locais de fácil acesso, abertos a portadores de deficiência, onde são ministrados cursos gratuitos de capacitação para o uso da Internet e da Informática, por monitores também portadores de deficiência.

- **Objetivos gerais da entidade**

- Promover a cultura de acessibilidade da Pessoa Portadora de Deficiência na sociedade brasileira;
- Informar e mobilizar a sociedade brasileira quanto à questão da Deficiência;
- Democratizar o acesso às tecnologias de informação para Pessoas Portadoras de Deficiência

- **Principais atividades realizadas: quais as principais atividades a entidade realiza?**

Toda a atuação da Rede SACI está centrada na Informação e na Comunicação sobre a Deficiência. Temos dois focos temáticos principais: Educação e Trabalho. O site, organizado em forma de Portal, reflete a atuação: há um canal institucional (Rede SACI), que torna transparente nossa atuação, parceiros, colaboradores e 4 Canais de conteúdo: Deficiência, Acessibilidade, Educação e Trabalho.

Esta organização decorre da Missão institucional e dos Objetivos, que foram alvo de um Planejamento Estratégico.

Atividades realizadas através do site:

- Clipping diário de notícias sobre Deficiência – ele pode ser consultado no site e também é enviado diretamente para o endereço eletrônico dos 5.200 usuários cadastrados. Estes usuários residem em todos os Estados brasileiros e em alguns outros países. O Clipping é alimentado por várias fontes, inclusive pelos próprios usuários;
- Atendimento personalizado a dúvidas de usuários – para respondê-las, contamos com o respaldo do Ministério Público, da OAB/SP, de professores da USP e da UNICAMP, de parceiros (como a Divisão de Medicina de Reabilitação da USP) e de especialistas que se dispõem a prestar informações, voluntariamente;
- Emprego – a pessoa pode inserir seu currículo, ter acesso às vagas que as empresas pedem que divulguemos e também consultar outros sites, que também disponibilizam este serviço. Caso a pessoa não tenha acesso ao computador, fornecemos endereços de locais para cadastramento por telefone;
- Repórter SACI – a partir das matérias escritas por Renato Laurenti, pessoas começaram a se manifestar. Daí surgiu um desdobramento da proposta inicial, o Repórter SACI Voluntário;
- Fornecimento de e-mail e webmail – também estão disponíveis, caso haja interesse;

♿ Listas temáticas de discussão – são criadas a partir da demanda de usuários e são moderadas por pessoas com deficiência. A mais recente destina-se a mães com deficiência visual, especialmente as que acabaram de ter seu primeiro bebê e querem discutir questões específicas com outras mães mais experientes;

♿ Softwares adaptados para deficientes físicos e deficientes motores graves – estão disponíveis para download, assim como seus respectivos manuais de utilização;

♿ Observatório de Práticas Inclusivas sobre o Mundo do Trabalho – este projeto, iniciado há 2 meses, destina-se preferencialmente a profissionais da área de Recursos Humanos e visa instrumentalizá-los com informações que apoiem o processo de seleção e adaptação da pessoa com deficiência na empresa. Visa, ainda, a coleta de informações sobre as estratégias e processos utilizados pelas empresas e entidades e iniciar um processo de reflexão sobre a realidade. As informações referentes ao Observatório estarão disponíveis no Canal do Trabalho, a partir de junho/03;

♿ Observatório de Práticas Inclusivas sobre a Educação – com desenho bastante semelhante ao Observatório acima mencionado, deve iniciar suas atividades em Junho de 2003;

♿ Bases de dados – a Rede SACI organiza as informações coletadas sob a forma de bases de dados, o que facilita a consulta. Contamos com o apoio do CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, com recursos da Sociedade da Informação, para construir a base PRODSERV, que terá produtos (tecnologia assistiva) e serviços (entidades e instituições especializadas) para todos os tipos de deficiência. Esta base está em fase de testes e deverá estar disponível para consulta a partir de agosto/03

♿ Desenvolvimento de aplicativos – para realizar seu trabalho e gerenciar seu site, a equipe Web da Rede SACI criou aplicativos próprios;

♿ Acessibilidade digital – este é um dos fundamentos do trabalho da Rede SACI. Esta concepção é muito desconhecida aqui no Brasil e, como consequência, as pessoas com deficiência encontram muita dificuldade (ou mesmo impossibilidade) de navegar em sites de interesse público. Nossa equipe vem estudando os critérios desenvolvidos pelo W3Cconsortium e está criando uma metodologia própria para a realidade brasileira. Nosso site é construído segundo estes critérios e está sendo considerado exemplar;

♿ Participação em congressos, encontros e palestras – nossa equipe é convidada a participar de eventos em diversos Estados brasileiros. Estas ocasiões são excelentes para disseminar conceitos, debater concepções e divulgar nosso trabalho;

♿ Divulgação do trabalho da Rede SACI – nossa equipe produz notícias sobre nossas atividades e também somos procurados para entrevistas para TV, rádio, jornais, sites, etc;

♿ Redação de artigos – a Rede SACI também é convidada para escrever textos ou mesmo coordenar um Manual, como a publicação “ O que as empresas podem fazer pela inclusão das pessoas com deficiência”, uma iniciativa do Instituto Ethos de Responsabilidade Social (2002). Quanto aos textos, citamos : “Um Brasil com Necessidades Especiais: projetos inovadores” (Ministério das Relações Exteriores, Brasil, 2003), publicação enviada às embaixadas e consulados do Brasil nos países com os quais mantêm relacionamento diplomático; “Eixos – responsabilidade social e cidadania: a contribuição alemã”, da Câmara Brasil Alemanha e Instituto de Fomento Sócio- cultural Brasil – Alemanha (2002)

Nos CICs – Centros de Informação e Convivência

Nestes locais, a pessoa com deficiência aprende a usar softwares adaptados e também pode navegar pela Internet.

Além disso, cada CIC desenvolve atividades próprias, de convivência, de inserção no mercado de trabalho ou de reabilitação, utilizando a informática para estimular a motricidade fina, atenção, concentração, memória e outras capacidades. Estas atividades decorrem da natureza da entidade que sedia o CIC.

- **Público-alvo beneficiado direta e indiretamente: Quem são, quantos são, de onde vem, etc.**

Público-alvo diretamente beneficiado

Os dados a seguir são retirados do formulário preenchido pela pessoa que deseja se cadastrar como usuário. É importante observar que eles não contemplam os visitantes do site (internautas).

Distribuição dos usuários cadastrados na Rede SACI, de agosto de 1999 até abril de 2003, por local de residência

Estado	%	N
SP	46,1	2212
RJ	27,6	1328
MG	5,9	287
RS	3,1	151
BA	2,5	124
PR	2,1	103
DF	1,9	93
SC	1,7	82
PE	1,0	46
GO	0,9	43
PA	0,9	42
AM	0,7	34
CE	0,7	34
PB	0,7	34
RN	0,7	34
ES	0,6	29
AP	0,3	15
RO	0,3	15
MT	0,2	14
Exterior	0,2	14
AL	0,12	9
MA	0,12	9
SE	0,11	8
TO	0,01	3
PI	0,01	3
AC	0,01	2
TOTAL	100	4795

Distribuição dos usuários cadastrados na Rede SACI, de agosto de 1999 até abril de 2003, por tipo de deficiência

Tipo de Deficiência	%	N
----------------------------	----------	----------

DV	58,1	1426
DF	32,8	806
DA	4,3	107
Sem resposta	1,6	40
DO	1,1	28
DMU	1,1	28
DM	0,7	19
TOTAL	100	2453

Distribuição dos usuários cadastrados na Rede SACI, de agosto de 1999 até abril de 2003, por categoria

Categoria	%	N
Portador de Deficiência	51,2	2453
Não Portador de Deficiência	48,8	2342
TOTAL	100	4795

Distribuição dos usuários portadores de deficiência, cadastrados na Rede SACI, de agosto de 1999 até abril de 2003, por função

Função	%	N
Trabalhador	47,3	1159
Não Estuda/Não Trabalha	26,8	658
Estudante	25,9	636
TOTAL	100	2453

Distribuição dos usuários não portadores de deficiência, cadastrados na Rede SACI, de agosto de 1999 até abril de 2003, por categoria

Tipo de Usuário	%	N
Profissional	48,8	1141
Interessado	32,8	769
Familiar	10,2	241
Estudante	8,1	190
Instituição	0,1	2
TOTAL	100	2342

Público- alvo indiretamente beneficiado

Através da interação com nossos usuários, tomamos conhecimento de que muitos deles agem como multiplicadores, enviando notícias e informações para sua rede pessoal de contatos ou imprimindo-as para colocá-las em murais. É praticamente impossível estimar esta divulgação.

Outro ponto a ser levado em conta é o papel de multiplicador que os profissionais (que representam) desempenham: a informação enviada para um professor, por exemplo, acaba beneficiando toda a classe, é compartilhada com a equipe da escola, etc. Este raciocínio é válido para outros profissionais.

- **Número de trabalhadores voluntários e funcionários**

A equipe que trabalha na Rede SACI é constituída por autônomos e estagiários, assim distribuídos:

Estagiários: 6

Autônomos: 9

Consultores: 2

Voluntários – este cálculo é mais difícil de ser feito, pois há pessoas que têm uma participação mais constante e outras, que atuam de forma mais esporádica. A grosso modo, podemos estimar que 15 pessoas colaboram de forma constante com a Rede SACI e um número maior colabora de forma mais esporádica.

Importa destacar que este cálculo refere-se apenas à situação atual (maio/2003) e não representa o total acumulado de pessoas que já trabalharam/colaboraram com a Rede SACI.

- **Fonte de recursos próprios** (doações, campanhas, eventos de arrecadação, venda de produtos ou serviços, etc)

A Rede SACI ainda não dispõe de recursos próprios. Estamos estudando algumas formas, como prestação de serviços e certificação.

- **Fontes de recursos de terceiros** (convênios com o poder público, entidades parceiras, mantenedores, etc).

Durante os dois anos iniciais de existência, a Rede SACI contou com o apoio institucional de Vitae e da Fundação Telefônica, além de recursos de contrapartida, principalmente da USP, mas também da UFRJ, da RNP e do Amankay; tivemos também verba do CNPq, para realizar uma pesquisa.

Alguns colaboradores prestam serviços, como a hospedagem dos servidores em data center.

Neste terceiro ano de atividade, Vitae e Fundação Telefônica estão apoiando projetos específicos, respectivamente o Observatório do Trabalho e o Observatório da Educação. Contamos com outra verba do CNPq, para a construção da base de dados PRODSERV.

A contrapartida da USP se mantém; a das demais entidades parceiras diminuiu. A prestação de serviços dos colaboradores tem aumentado.

O Repórter SACI conta com apoio do Posto Automotivo Santa Helena (Companhia Brasileira de Petróleo Ipiranga), que fornece a gasolina necessária para as visitas e teve apoio, por 3 meses, do Banco Nossa Caixa S/A .

- **A Entidade participa ou se relaciona com fóruns, Conselhos, etc? Quais?**

- ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas – participação no Grupo de Trabalho sobre Acessibilidade

- Movimento Inclusão Social – Abrange o Instituto APAE, o Grupo Brasil de Surdocegos, Revista Sentidos e outras entidades – disponibilizamos espaço em nosso site, além de apoiar a divulgação e participar;

- Boletim e-Access – iniciativa portuguesa do GESTA – Grupo de Estudos sobre Tecnologia Assistiva – a Rede SACI traduz os artigos que são de interesse para o Brasil e divulga o Boletim através do nosso site. O Boletim também é divulgado na Europa, através de Portugal;

- Participação do Grupo de Discussão criado a partir da Oficina “ Educação Inclusiva no Brasil – diagnóstico atual e desafios par o futuro”, promovida pelo Banco Mundial em março/03;

- Participação nos Conselhos Consultivos do Instituto Pólis, Rede EntreAmigos e ADERE – Associação para o Desenvolvimento de Pessoas com Deficiência Mental;

- Participação na Fellowship da Ashoka Empreendedores Sociais;

- Colaboração com o Ministério Público, Ministério Público do Trabalho, OAB/SP, Conselho da Pessoa com Deficiência de Osasco

ANEXO 2

REDE SACI

SOLIDARIEDADE, APOIO, COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO

RESUMO EXECUTIVO

PROPONENTES

**Universidade de São Paulo
CECAE - Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária
e de Atividades Especiais**

Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas

**CNPq - Conselho Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento
RNP - Rede Nacional de Pesquisa**

**Universidade Federal do Rio de Janeiro
NCE - Núcleo de Computação Eletrônica**

São Paulo, abril de 1999

Antecedentes 3

A Institucionalidade do Projeto 4

Cenário 5

O Projeto 6

 Objetivos 6

Serviços e Produtos 7

Ações 8

Metas 8

Considerações Finais 9

ANTECEDENTES

A Rede SACI - Solidariedade, Apoio, Comunicação e Informação - nasce a partir de iniciativa anterior, a RENDE - Rede Nacional de Comunicação entre Portadores de Deficiência, inaugurada em dezembro de 1994.

A estrutura da RENDE compõe-se, hoje, de um Núcleo Central e sete Núcleos Locais, estabelecidos em entidades governamentais e não governamentais, prestadoras de serviços para portadores de deficiência, localizadas na cidade de São Paulo, na Região Metropolitana paulista e no Interior do Estado. VITAE desempenhou, também, papel de facilitadora na composição dessa estrutura. A sinergia com a USP tornou mais atraente a adesão das instituições à rede.

Foi estabelecida parceria inédita com a Agência Estado, para disseminação gratuita do **Newspaper** (sinopse diária das principais notícias) e do pacote semanal d' "O Estado de São Paulo". A disponibilização desse material ainda é feita e constitui um dos grandes atrativos para os cerca de 150 usuários da RENDE.

Outro importante parceiro de RENDE, em fase posterior à sua concepção, foi o NCE - Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro, que desenvolveu o DOSVOX e o DISCAVOX, programas que acessam a Internet, capturam textos através de linha telefônica e fax modem e os sintetizam em fala, na língua portuguesa. Esses *softwares*, que podem ser adquiridos a um custo acessível (cerca de R\$ 200,00), são utilizados por, aproximadamente, 2 mil usuários portadores de deficiência visual no Brasil e 200 no Uruguai, que utilizam a versão em espanhol.

Talvez tenha sido essa a primeira vez, na América Latina, que uma rede de natureza acadêmica, como a RNP – Rede Nacional de Pesquisa do Ministério de Ciência e Tecnologia, abriu suas portas a segmentos excluídos da sociedade, proporcionando a criação de canais de comunicação direta. A RENDE voltou-se, inicialmente, aos portadores de deficiência visual, dada a maior dependência que eles têm desta verdadeira "prótese funcional" que é a informática.

O apoio à RENDE demonstrou sensibilidade, também, por parte de USP e VITAE para com a questão da Deficiência e sua capacidade de articular respostas institucionais a essa face da exclusão social. Essa postura e o aval do *Board* internacional de VITAE garantiram a implantação e a implementação da RENDE ao longo de dois anos, graças ao aporte financeiro concedido.

Atualmente, RENDE oferece serviços básicos de: mural eletrônico, disseminação do **Newspaper**, do pacote semanal e acesso a *E-mail*.

A proposta da Rede SACI representa uma alavancagem e uma potencialização das atividades originalmente oferecidas pela RENDE:

- ampliação para portadores de **todos** os tipos de deficiência (física, visual, auditiva, mental e múltipla);
- aprimoramento e expansão dos serviços oferecidos;

ampliação do escopo de atendimento em termos geográficos.

A INSTITUCIONALIDADE DO PROJETO

A Rede SACI está baseada na sinergia entre atores sociais de naturezas diversas desde a concepção de sua estrutura, o que contribuirá para sua efetivação e seu enraizamento na sociedade.

A organicidade da Rede SACI é composta por um *pool* de instituições operadoras (conforme detalhamento no anexo 2):

- CECAE - Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais, órgão vinculado à Reitoria da USP- Universidade de São Paulo, que desempenha a função de **SECRETARIA EXECUTIVA**. A ela cabe a administração geral da Rede, a implementação de suas diretrizes, a gestão operacional, a composição do Conselho Diretor, a avaliação da forma de operação e a articulação para implantar os CIC's – Centros de Informação e Convivência.

RNP - Rede Nacional de Pesquisa, vinculada ao CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico e projeto prioritário do Ministério de Ciência e Tecnologia. Sua função é a de **PROVEDOR DE ACESSO**. Como tal cabe a ela providenciar o *backbone* eletrônico, disponibilizando sua infra-estrutura instalada no território nacional; atuar como “incubadora” junto aos usuários, preparando sua passagem para provedores comerciais; capacitar provedores comerciais de acesso para atender usuários portadores de deficiência; formatar a *Home Page* da Rede; contribuir na avaliação de *softwares* e equipamentos de informática destinados a portadores de deficiência; estimular pesquisas de prospecção e desenvolvimento de novas tecnologias; preparar *kits* de acesso à rede, catalisar apoios e buscar parcerias para articular as atividades em curso a iniciativas mais abrangentes de apoio a portadores de deficiência, gradualmente envolvendo outros Estados.

Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas - sociedade civil sem fins lucrativos, fundada em 1989 e cujo principal projeto é a REINTEGRA - Rede de Informações Integradas sobre Deficiências. Seu papel, de **PROVEDOR DE CONTEÚDO**, implica em atualizar e aprimorar o conteúdo informacional disponibilizado para a Rede, organizado em bases de dados e na *Home Page*; desenvolver e aperfeiçoar metodologias de tratamento da informação e a linguagem documentária; subsidiar os Encontros Regionais de Capacitação; articular e interligar-se a redes e sistemas de informação similares (nacionais e internacionais). Além disso, cabe a ele criar e alimentar o Mural Eletrônico (**Newsletter**).

NCE - Núcleo de Computação Eletrônica, órgão vinculado ao Centro de Ciências Matemáticas e da Natureza da UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro. A ele cabe o papel de **SUPORTE TÉCNICO**, que consiste em apoiar a implantação dos CIC's; estabelecer requisitos para definição e instalação de *hardware* e *software*; capacitar tecnicamente os profissionais da Rede e os usuários no que se refere à informática; oferecer *help desk*; coordenar os encontros de capacitação e preparar os *kits* de capacitação de usuários. A atuação destas instituições operadoras, junto à Rede SACI, será regida pelo **CONSELHO DIRETOR**, a ser formado por instituições e pessoas destacadas na área social, em sentido lato. Suas funções são traçar as diretrizes e os princípios norteadores do funcionamento da Rede e garantir a transparência necessária para facilitar a captação de recursos para sua continuidade e expansão.

Para desenvolver suas atividades a Rede conta também com **INSTITUIÇÕES APOIADORAS**, responsáveis pelo aporte de insumos de naturezas diversas, como Vitae, Telefonica e Agência Estado.

São **CLIENTES** desta Rede os seguintes segmentos da sociedade civil: portadores de deficiência e seus familiares, profissionais, órgãos públicos, instituições de ensino e pesquisa, *policy makers*, formadores de opinião, fabricantes de equipamentos, movimentos e entidades em geral.

Prevê-se que o trabalho a ser desenvolvido seja respaldado por consultores especializados.

A arquitetura da Rede SACI, acima descrita, está respaldada pela institucionalidade formalmente estabelecida (todos os convênios estão assinados) entre suas diversas instâncias.

CENÁRIO

Considerando que:

- a população de brasileiros portadores de deficiências (físicas, mentais, sensoriais,

orgânicas e múltiplas) abrange entre 15 e 18 milhões de pessoas, a maioria das quais em idade produtiva (aos diretamente atingidos por esta condição somam-se familiares envolvidos);

- a capacidade de auto-realização e de desenvolvimento pessoal dos portadores de deficiência encontra-se profundamente comprometida pois, numa sociedade produtiva, os que estão fora do mercado de trabalho nunca estarão socialmente integrados;

a ocorrência de casos de deficiência poderia ser evitada em 30 a 40% das vezes, se fossem adotadas medidas de caráter preventivo, como a divulgação de informações precisas às potenciais populações de risco;

o momento atual da sociedade brasileira caracteriza-se por uma crescente conscientização frente ao tema da deficiência, comprovada por indicadores de diversas naturezas, como o Projeto de Lei em tramitação no Congresso Nacional, que estabelece critérios básicos para a promoção de acessibilidade no que se refere a equipamentos urbanos, edificações e meios de comunicação, entre outros;

- a REINTEGRA já comprovou a eficácia da disseminação de informações para a promoção da qualidade de vida e a compreensão da problemática relativa à deficiência, cujos frutos se fazem sentir em curto espaço de tempo, como a indicação de serviços para portadores de deficiência, subsídios para a formulação de leis ou material para atualização de profissionais;

A constituição desta Rede contribuirá para fortalecer o processo de inclusão social e proporcionar uma melhor qualidade de vida a significativa parcela da população total de nosso País: potencialmente 1/3 da população total poderá se beneficiar desta oportunidade, de forma direta ou indireta.

O PROJETO

A Rede SACI é uma **rede eletrônica** que se propõe atuar como facilitadora da comunicação e da difusão de informações e conhecimentos entre portadores de deficiência, profissionais, órgãos públicos, instituições de ensino e pesquisa, policy makers, formadores de opinião, movimentos e entidades. Seu principal meio de comunicação é a Internet mas, como esta ainda não é uma ferramenta de domínio amplo, principalmente entre portadores de deficiência, lança mão de outros meios, como telefone, correio e Encontros Regionais. Propõe, através de uma ação paradigmática, a criação de modelo replicável, em escala nacional, que seja capaz de influir decisivamente na vida dos brasileiros portadores de deficiência.

A sociedade atual torna-se, cada vez mais, a Sociedade da Informação. Os canais por onde flui a informação são, predominantemente, os proporcionados pela informática e pela telecomunicação. Assim, os segmentos sociais que não dominarem esses instrumentos e esses códigos de comunicação estarão mais alijados do acesso ao conhecimento e, conseqüentemente, do acesso aos foros de tomada de decisões e de formulação de políticas públicas. O Direito à Informação passa a ser um dos componentes da cidadania e um dos Direitos da Pessoa. O “analfabetismo em informática” (*computer illiteracy*) torna-se um divisor de águas que aponta, em última instância e a médio/longo prazos, para a exclusão social.

As tecnologias combinadas de informática e telecomunicação constituem um excelente meio para facilitar o contato, diminuindo distâncias geográficas e até mesmo psicológicas, à medida que os interlocutores não se vêem. Assim, os olhos, que por vezes detectam os sinais exteriores desencadeadores de preconceitos e de discriminação, ficam impossibilitados de desempenhar essa função. A este efeito de “prótese eletrônica”, soma-se o aumento do potencial de empregabilidade: o mercado de trabalho exige, cada vez mais, o domínio de ferramentas computacionais.

Daí o papel significativo que a Rede SACI desempenhará, disponibilizando acesso amplo, facilitado (*user friendly*), a custo acessível e promovendo a instrumentalização de entidades e usuários, no que se refere à comunicação informatizada.

OBJETIVOS

FUNDAMENTAL

- implantar, a partir da experiência piloto já realizada, uma rede de comunicação, informação e cooperação entre portadores de deficiência, profissionais, órgãos públicos, instituições de ensino e pesquisa, *policy makers*, formadores de opinião, movimentos e entidades, facilitando sua vida cotidiana, propiciando maior autonomia e o pleno exercício da cidadania, em igualdade de condições e utilizando meios e recursos disponíveis.

ADICIONAIS

- contribuir para a formação educacional das pessoas portadoras de deficiência, inserindo-as no mundo digital;

contribuir para aumentar o nível de empregabilidade dos portadores de deficiência, atendendo às atuais exigências do mercado;

contribuir para o desenvolvimento do hábito de consumo de informação, disponibilizando dados e informações de qualidade e estimulando os usuários a incorporá-los a seu cotidiano;

possibilitar a alteração de atitudes paternalistas ou segregacionistas, através da divulgação de conhecimentos atualizados e confiáveis.

O funcionamento deverá ser regido pelo Estatuto de Funcionamento e pelo Manual do Usuário, que serão endossados por todos os participantes, sejam pessoas físicas ou jurídicas.

Em seu primeiro ano de funcionamento, a Rede SACI estará presente nos Estados de São Paulo e Rio de Janeiro. Os demais Estados brasileiros serão contemplados gradualmente. Virtualmente, no entanto, poderá atender usuários localizados em qualquer Estado, em virtude do *backbone* já instalado da RNP. Esta estratégia visa facilitar a operacionalização e aponta para a consolidação de um projeto a ser replicado em todo o território nacional. Estaremos, assim, aprofundando as raízes da Rede, cujas instâncias se localizam nestes Estados, pela constante interação com as malhas de alimentação já existentes.

A Rede SACI será objeto de processo de avaliação contínua que levará em conta, entre outros, aspectos como a cultura organizacional das instituições participantes e a influência da tecnologia de informação sobre elas, no que se refere a aspectos institucionais. Esta postura decorre da concepção de "rede" aqui adotada, que preconiza que se deve considerar a situação, o contexto e o processo em que se utiliza uma dada tecnologia.

Sua potencialidade aponta no sentido de sua gradual transformação de Projeto em atividade permanente, vinculada a uma estrutura autônoma e independente.

SERVIÇOS E PRODUTOS

Os serviços e produtos que a Rede SACI estará disponibilizando são:

- **Jornal eletrônico** - transmissão do *Newspaper* e do Pacote Semanal, jornais eletrônicos d'O Estado de São Paulo", que contém sinopse diária e resumo semanal das notícias publicadas por este jornal.

Correio eletrônico - possibilita a comunicação entre usuários, com a função de viabilizar a inter-relação entre os participantes da Rede. Este é o espaço destinado para conversas, trocas de experiências e de informações, "dicas", sugestões, textos e documentos.

Newsletter (mural eletrônico)

- **Lista de Discussão**
- **Kits e Manuais de Capacitação e de Acesso a Redes** - destinados a PPD
- **Acesso à Internet**
- **Bases de dados** - oferecem informações sobre temas relacionados à Deficiência, produtos,

tecnologias, instituições, serviços e profissionais atuantes nesta área. Foi adotado o *Thesaurus Personnes Handicapeés*, elaborado pelo *Office des Personnes Handicapeés du Québec*, como base de indexação das informações.

- **Adaptec** - tecnologias assistivas, voltadas para o portador de deficiência

Bibliocad - fontes bibliográficas nacionais e internacionais sobre todos os tipos de deficiências

CadBrasil - guia de serviços e recursos públicos e privados na área da Deficiência

- **Inovacad** - experiências brasileiras inovadoras referentes à inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho

AÇÕES

As principais ações que a Rede SACI desenvolverá, em seu primeiro ano de funcionamento, são:

- Implantar **CIC's - Centros de Informação e Convivência**, abertos a portadores de todos os tipos de deficiência, em locais de fácil acesso e abertos ao público, como entidades prestadoras de serviços ou espaços comunitários. Suas principais funções são:
 - viabilizar o acesso eletrônico à Rede SACI e a seus diversos serviços
 - promover atividades de cunho social e cultural
- **Encontros Regionais de Capacitação**, que poderão constituir fórum privilegiado para a sensibilização e a discussão de temas relevantes à área da Deficiência, de Redes e do Direito à Informação. Sua ocorrência deverá ser precedida por divulgação através dos meios de comunicação de massa e de publicações especializadas, visando atrair um grande número de participantes. Eles não se restringirão ao público "cativo" da questão desta problemática, mas poderão mobilizar outros setores da sociedade civil, como estudantes dos cursos de Formação do Magistério e de Terceiro Grau. Entre outros objetivos, os Encontros atuarão como espaço de capacitação ou atualização dos participantes;
- Oferecer cursos de capacitação e atualização nos Estados contemplados (RJ e SP).

METAS

Para cumprir seus objetivos no primeiro ano de funcionamento, a Rede SACI propõe-se alcançar as seguintes metas:

- cadastrar 1.500 usuários(as) que se conectarão à Rede por meio de computador no primeiro ano de funcionamento, incluindo portadores de todos os tipos de deficiência, familiares e profissionais e atingir 1.500 usuários(as) que acessarão a Rede através de outros meios de comunicação (correio, telefone, fax);

prover acesso e consolidar três bases de dados: Adaptec, Bibliocad e CadBrasil;

construir uma nova base de dados: Inovacad;

ampliar o número de registros das bases de dados dos atuais 8.000 para 12.000;

ampliar o acesso aos serviços já existentes (jornal, correio e mural eletrônicos);

- permitir o acesso à Rede a portadores de todos os tipos de deficiência, oferecendo serviço de *help desk*;

gerar *kits* específicos para acesso à Rede e capacitação de usuários;

- promover, ao menos, um Encontro Regional de Capacitação para usuários;

implantar dois CIC's - Centros de Informação e Convivência

oferecer 8 módulos de treinamento nos Estados contemplados (RJ e SP), para capacitação e atualização de usuários.

Delimitar a abrangência geográfica para os Estados de São Paulo e Rio de Janeiro, no primeiro ano de funcionamento, significa, na verdade, potencializar a ação da Rede SACI, porque:

- são pólos irradiadores para o restante do país;

é nestes Estados que estão os sustentáculos da Rede: os Provedores de Acesso, Conteúdo e Suporte Técnico, que já têm uma atuação consagrada e rede própria de contatos; iniciativas anteriores, como o Projeto DosVox e a RENDE, denotam o acerto da proposta e trazem como “dote” usuários(as) qualificados(as) na utilização de ferramentas computacionais; estas mesmas iniciativas, parceiras da RNP, redundaram na qualificação de seus Pontos de Presença, quanto ao atendimento a usuários portadores de deficiência.

Não se trata, portanto, de uma “restrição” geográfica, mas sim de um aprofundamento das raízes da Rede, com ressonância para todo o Brasil.

Um próximo passo seria a expansão para países do Mercosul, a partir da iniciativa pioneira desenvolvida com o Uruguai (Red Unidos de Discapitados), onde já há usuários do DosVox (versão em espanhol), conforme mencionado anteriormente.

Essa expansão encontra respaldo na adoção de uma estratégia que privilegia a pluralidade de parceiros e apoios, buscando fortalecer a institucionalidade da Rede SACI. Coerentemente, seu Conselho Diretor deverá retratar essa realidade.

Embora a presente Proposta contemple o primeiro ano de funcionamento da Rede, é possível antever alguns desdobramentos:

- Criação de uma Central de Atendimento telefônico, que forneça informações constantes das bases de dados da Rede SACI, como: serviços, recursos da comunidade disponíveis a PPD, bibliografia especializada, equipamentos adaptados e cujos atendentes serão, preferencialmente, portadores de deficiência;

Ampliação da capilaridade e da sinergia da Rede a partir de parcerias com outras redes e projetos de instituições governamentais e não governamentais como, por exemplo, o CDI – Comitê para a Democratização da Informática, que hoje é composto por 78 Escolas de Informática e Cidadania em oito Estados brasileiros;

- Prospecção e desenvolvimento de tecnologias assistivas, como reconhecimento de voz e equipamentos com acessibilidade múltipla, a partir de identificação e levantamento das necessidades de portadores de deficiência. Projeto apresentado ao Ministério da Ciência e Tecnologia representa a primeira fase deste processo.

ANEXO 3

REDE SACI - SOLIDARIEDADE, APOIO, COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO

Ano 2 - Consolidação

INTRODUÇÃO

O trabalho desenvolvido pela Rede SACI é fortemente marcado pelo ineditismo de sua proposta, pelas constantes mudanças decorrentes de sua inserção no ambiente da Web e da utilização de ferramentas informáticas, pelo ajuste contínuo entre metas e atividades e pela abertura de canal de comunicação efetiva com nossos usuários.

Essas características acarretam a abertura de múltiplas frentes de atuação, a abordagem de áreas temáticas diversificadas e o envolvimento com a problemática de cada tipo de deficiência, ocasionando a necessidade de construir metodologias e respostas específicas para cada questão/aspecto abordado e também de manter uma postura de constante flexibilidade. Lutamos para ampliar a visibilidade dos problemas que afetam a igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência.

Considerando o acima exposto, que sumariza nossa experiência neste primeiro ano, propomos uma fase de consolidação do Projeto. A tônica desta fase será o investimento na sua sustentabilidade, buscando assegurar sua continuidade no tempo. Desde sua concepção, o Projeto tem adotado medidas como:

- organização em forma de rede, onde a descentralização e a modulação de tarefas/responsabilidades favorecem que uma instância assuma outro papel, se necessário;

registro do domínio como “org”;

articulação de parcerias com diversos atores sociais, do setor público e privado, envolvendo intercâmbio de recursos e serviços de naturezas diversas.

Entendemos que não se deve confundir “sustentabilidade” com “auto-sustentação”. Projetos de caráter social, voltados para o *empowerment* de populações marginalizadas e socialmente fragilizadas, especialmente se estiverem em países do Terceiro Mundo, dificilmente serão auto-sustentáveis, se quiserem preservar este caráter. É desejável, isto sim, que invistam energia na expansão da sua capilaridade, tanto junto à população-alvo quanto junto à sociedade civil, buscando envolver os mais diferentes atores: órgãos públicos, fundações empresariais, clubes de serviço, entidades de profissionais, associações, empresas, igrejas e outros.

A experiência de profissionais especializados em captação de recursos e *marketing* social e o acompanhamento de projetos, por agências internacionais de cooperação, nas mais variadas áreas temáticas, permite desenhar uma tendência temporal: são necessários de 3 a 5 anos de investimento, no mínimo, para que se possa afirmar que um determinado projeto tem condições de sustentabilidade, ou seja, que atingiu condições de maturação tais que se enraizou e que vai vingar. Esta afirmação é ainda mais verdadeira para projetos que contém um lado inovador, pioneiro e ousado, como a Rede SACI.

Com base nas considerações acima, o investimento em ações que apontem nesta direção é fundamental. No próximo ano, além de aprimorarmos a qualidade do nosso site, pretendemos atuar nas seguintes frentes:

- ampliação da malha de CICs e capacitação de suas equipes para gestão de projetos e captação de recursos junto a parceiros locais

contratação de um profissional para captação de recursos

consultoria nas áreas de Captação de Recursos e de Avaliação Continuada

avaliação continuada e participativa e avaliação de impacto

1. ANTECEDENTES

A proposta da Rede SACI origina-se de iniciativa anterior, a RENDE - Rede Nacional de Comunicação entre Portadores de Deficiência, inaugurada em dezembro de 1994. Sua concepção original é de autoria da RNP – Rede Nacional de Pesquisa, cujo suporte foi fundamental à sua implantação e desenvolvimento. A RENDE direcionou suas atividades iniciais para os portadores de deficiência visual, dada a maior dependência que eles têm desta verdadeira “prótese funcional” que é a informática.

Talvez tenha sido essa a primeira vez que uma rede de natureza acadêmica, como a RNP, abriu suas portas a segmentos excluídos da sociedade, proporcionando a criação de canais de comunicação direta entre um portador de deficiência e um especialista em genética, por exemplo, ou entre uma mãe de criança com uma síndrome rara com outra mãe, ou entre uma entidade e um centro de pesquisa, ou...

Vale destacar que, nesse momento, a Internet dava seus primeiros passos no Brasil e tinha natureza eminentemente acadêmica; o “mundo digital” estava começando a criar sua cultura e procedimentos próprios entre nós.

O apoio à RENDE demonstrou sensibilidade, também, por parte de USP e VITAE para com a questão da Deficiência e sua capacidade de articular respostas institucionais a essa face da exclusão social. Essa postura, aliada ao aval do *Board* internacional de VITAE garantiram a implantação e a implementação da RENDE ao longo de dois anos, graças ao aporte financeiro concedido.

VITAE desempenhou, também, papel de facilitadora na composição da estrutura da RENDE. A sinergia com a USP tornou mais atraente a adesão das instituições à rede.

A estrutura da RENDE era composta de um Núcleo Central e 8 Núcleos Locais, estabelecidos em entidades localizadas na cidade de São Paulo, na Região Metropolitana paulista e no Interior do Estado.

Esses parceiros foram, originalmente, denominados “entidades associadas” e receberam um tratamento diferenciado em relação aos demais usuários, primeiro por terem, com a Universidade de São Paulo, apostado na iniciativa e, segundo, por terem recebido, em permissão de uso por tempo indeterminado, equipamentos com a configuração adequada para se conectarem à RENDE.

Os critérios utilizados para selecionar as entidades associadas foram:

- seu próprio interesse pela proposta;
 - exercício de atividades na área da informática;
- atuação junto a portadores de deficiência visual;
- localização no Estado de São Paulo.

Foi firmada parceria com a Agência Estado, para divulgação do *Newspaper* (sinopse diária das principais notícias) e do pacote semanal d' "O Estado de São Paulo".

Um outro importante parceiro da RENDE, em fase posterior à sua concepção, foi o Núcleo de Computação Eletrônica (NCE) da Universidade Federal do Rio de Janeiro que desenvolveu o DOSVOX e o DISCAVOX – programas que permitem o acesso à Internet através de uma linha telefônica e de um fax modem. Os textos capturados da Internet são sintetizados em fala na língua portuguesa.

A partir do sucesso desse programa junto aos usuários portadores de deficiência visual, principalmente nos estados do Rio de Janeiro e de São Paulo, o NCE, em conjunto com a RNP, desenvolveu o Projeto Inter-Vox: infra-estrutura capaz de permitir acesso amplo à Internet a deficientes visuais de todo o Brasil. O projeto contou com 5 Núcleos Regionais: São Paulo, Rio de Janeiro, Brasília, Fortaleza e Recife.

Com o término do apoio financeiro de VITAE, a RENDE continuou em funcionamento, mantendo suas atividades básicas: cadastramento de novos usuários, disseminação dos produtos da Agência Estado e acesso a e-mail; chegou a ter cerca de 150 usuários e usuárias.

A partir de 1997, as instituições envolvidas com a RENDE – USP, UFRJ e RNP – iniciaram um processo de análise e avaliação do desempenho deste projeto. Como os acertos constatados foram significativos, concluiu-se por reelaborar o Projeto, incorporando a experiência anterior. Por outro lado, o cenário da informática e da Internet havia mudado substancialmente, em relação a 1994: a rede mundial estava mais conhecida, os equipamentos e ferramentas computacionais mais difundidos, provedores comerciais respondiam pelo acesso – em suma, a cultura digital estava mais enraizada e o cenário estava mais favorável também para as pessoas portadoras de deficiência. As instituições envolvidas, por sua vez, haviam acumulado experiência no trato com esta temática.

Estava lançada a semente para uma outra iniciativa. A fim de assinalar que não se tratava de uma mera continuidade, mas sim de uma reelaboração, foi buscado um novo nome. Nascia, assim, a Rede SACI – Solidariedade, Apoio, Comunicação e Informação, com diferenciais como:

- Concepção de “rede” permeando todo o projeto, da arquitetura à relação com parceiros, apoiadores e usuários
- Envolvimento de portadores de todos os tipos de deficiência (mental, física, visual, auditiva, orgânica e múltipla)

Formalização dos vínculos entre as entidades gestoras (USP, UFRJ, RNP e Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas)

Criação dos CICs – Centros de Informação e Convivência

Estímulo ao desenvolvimento e à utilização das TIC – tecnologias de informação e comunicação

Fortalecimento das atividades de Suporte Técnico e de Conteúdo (Tratamento da Informação)

Adoção dos parâmetros propostos pelo conceito de acessibilidade virtual

- Incorporação da visão de sustentabilidade e avaliação participativa

A Rede SACI iniciou suas atividades em agosto de 1999, contando com o apoio da Fundação Telefônica e de Vitae. O *site* foi ao ar em dezembro deste mesmo ano, já com uma carga razoável de informações, pois beneficiava-se do trabalho acumulado pelas iniciativas precedentes, especialmente a REINTEGRA – Rede de Informações Integradas sobre Deficiências e o projeto DOSVox.

As metodologias e bases de dados construídas desde 1990 pela REINTEGRA tinham como premissa básica compartilhar informações tratadas a partir da demanda de seus usuários. A Rede SACI adota esta mesma concepção, o que permite potencializar o trabalho que vem sendo construído ao longo desta década.

Por outro lado, o DOSVOX, que atualmente tem cerca de 60 programas desenvolvidos para atender às necessidades do portador de deficiência visual, deu origem ao Kit SACI 1, versão compacta e constantemente atualizada do mesmo, que está disponível para *download* gratuito no *site* da Rede.

A missão da Rede SACI também adquiriu mais clareza, neste processo de redefinição:

- Disponibilizar canais de comunicação para difusão de informações entre portadores de deficiência, seus familiares, profissionais, órgãos públicos, empresários e formuladores de políticas públicas, como instrumentos para promoção da qualidade de vida, inclusão social e cidadania
- Oferecer produtos e serviços especializados, orientados às necessidades das pessoas portadoras de deficiência

Promover a capacitação de portadores de deficiência para utilizar tecnologias de Internet que facilitem o acesso à informação e sua inclusão na sociedade

Isso exige o desenvolvimento contínuo de ações de caráter educativo junto aos usuários, muitos dos quais ainda guardam uma postura passiva, esperando que tudo lhes seja fornecido, a tempo e a hora. Inverter esta atitude, visando estimular o exercício de posturas cidadãs, pró ativas e solidárias é um de nossos desafios. Nossas ações acontecem tanto no espaço público das listas de discussão como nas conversas telefônicas e no atendimento às demandas.

Nosso *site* está dividido em seções especializadas e já foi acessado mais de 50 mil vezes. Nele, além de seis bases de dados a respeito do tema, há sete listas de discussão – cinco delas moderadas por internautas portadores de deficiência. Possui, ainda, mais de 1800 *links* para *sites* nacionais e estrangeiros, especializados na temática; jornais e revistas eletrônicos; agenda de eventos; depoimentos; páginas pessoais e um bate-papo acessível a portadores de deficiência, principalmente visual. Há serviços diferenciados para usuários cadastrados e o cadastramento é individual e gratuito.

Em breve, lançaremos o Kit Saci 2, para pessoas com dificuldades motoras, que segue os moldes do kit SACI 1: ferramentas para informática e para Internet.

O mais recente serviço que oferecemos é o Repórter SACI, desenvolvido em parceria com a Imagens Educação. Renato Laurenti, portador de deficiência física, descreve suas andanças por esta paulicéia desvairada, a partir da ótica do portador de deficiência.

Ampliando nossa atuação para o espaço real, investimos na criação de Centros de Informação e Convivência, os CICs, que, além de oferecerem acesso gratuito a Internet às pessoas que não possuem equipamentos em casa, funcionam como local de convivência, onde também acontecem cursos. Mais de 350 pessoas já foram atendidas nos CICs. Este também é um espaço privilegiado para testagem e avaliação de *software* e *hardware* adaptados.

Há 2 em funcionamento: no Rio de Janeiro (Laboratório Navegar), junto ao Instituto Benjamin Constant, inaugurado em fevereiro de 2000 e em São Paulo (eRehab Laboratório), junto à Divisão de Medicina de Reabilitação do Hospital das Clínicas, inaugurado em agosto deste ano.

Ao longo de seu primeiro ano de vida, a Rede SACI criou referências em vários campos do conhecimento, dada a natureza de seus gestores atuais. Uma dessas é o aprimoramento de critérios para garantir a acessibilidade virtual de nossos usuários. Em outras palavras, contribuímos para a eliminação das barreiras da Internet. Este campo apresenta desafios estimulantes, pois é preciso garantir a estética, a segurança e a navegabilidade a todos no mesmo espaço virtual. Temos sido solicitados a compartilhar esse conhecimento com desenvolvedores responsáveis por outros *sites*.

Um dos diferenciais de nosso trabalho tem sido manter um canal de escuta e de comunicação sempre aberto, pois não basta poder navegar. É preciso que o usuário encontre informações confiáveis e atualizadas. Por isso, fazemos questão de cadastrá-lo : para conhecer o seu perfil. A partir daí, nossa informação é organizada de modo a facilitar sua disseminação e para dar respostas na medida de sua demanda. Uma das ferramentas que estamos construindo nesta área é o Tesouro SACI sobre Deficiência, que possibilita a classificação e a recuperação de informações.

Para a Rede SACI ser viável, nossa equipe também trabalha em rede. O funcionamento dos nossos CICs, a

criação de páginas no *site*, a disseminação de conteúdos específicos, a hospedagem de nossos servidores, a abertura e moderação de listas de discussão dependem de uma grande teia de relações e uma constante conectividade entre nossos parceiros.

Optamos pelo trabalho em rede para potencializar nossa ação. Entendemos que cada pessoa que faz parte de uma rede, pode usar sua criatividade para desenhar mecanismos de comunicação inovadores. Redes são um novo modelo de organização da sociedade e devem cumprir o papel de debater temas nacionais, presentes no dia-a-dia das pessoas.

Trabalhar em rede é semelhante a tecer uma teia, envolvendo todos os que estão ao seu redor. Quanto maior a área de captura, mais longe chegaremos e mais informações recolheremos, sempre trabalhando em mão dupla.

Não há previsibilidade num trabalho em rede, pois é praticamente impossível antever o seu alcance, assim como o que vai resultar da sinergia gerada a partir do contato entre pessoas, entidades, movimentos sociais, universidades, empresas, órgãos públicos...Optamos, assim, por manter uma atitude flexível, que acarreta um alto grau de liberdade : os desdobramentos que ela potencializa abrem portas para novas relações, experiências e oportunidades. Estamos traçando nosso próprio caminho.

A outra face da liberdade pressupõe limites, que podem ser de natureza institucional e operacional. A identidade da Rede é construída no equilíbrio entre estes pólos, pois, afinal, se liberdade e possibilidade não tivessem limites a rede perderia sua própria identidade.

O funcionamento da Rede SACI é garantido graças ao apoio institucional de Vitae e da Fundação Telefônica, de parceiros e colaboradores como Prof. Dr. José Pastore, Agência Estado, Imagens Educação, entidades de portadores de deficiência como o CADEVI, IBM, Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos, dataSites, Instituto Benjamin Constant, Hospital das Clínicas de São Paulo, Centro de Computação Eletrônica da USP, InterNexo, SpaceTec e RITS - Redes de Informações para o Terceiro Setor.

Outras parcerias apontam para o aprimoramento e expansão dos nossos serviços, como: Hospital Albert Einstein, Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro, Universidade Federal da Bahia, ADEVIS (Novo Hamburgo, RS) FISEPE, CIESP de Jacareí, USP do campus de Ribeirão Preto e UNICAMP.

O reconhecimento público que a Rede SACI recebeu nesse primeiro ano de vida mostra que ela veio para ficar. Prêmios como : Anuário Telecom 2000/2001 Categoria Cidadania e menção honrosa na categoria Cidadania do Concurso Nacional de Sites da StarMidia e da Rádio Eldorado dão credibilidade ao nosso trabalho. Surpreendeu-nos a freqüência com que a Rede SACI apareceu na grande imprensa, nas publicações especializadas e na Internet.

Recentemente demos posse ao Conselho Consultivo e ao Comitê Técnico da Rede SACI, que desempenharão, respectivamente, as seguintes funções:

Conselho Consultivo:

- Difundir e zelar pela imagem pública da Rede junto aos meios relevantes ao trabalho e à sociedade em geral
- Exercer o papel de consultor interno aos diversos temas e atividades da Rede
- Preservar o alinhamento entre os objetivos e as atividades desenvolvidas por ela
 - Contribuir com a preservação da integridade legal e ética e com a manutenção da transparência do Projeto junto à sociedade em geral
 - Contribuir para o planejamento da expansão das atividades da Rede
- Atrair e orientar novos Conselheiros
- Facilitar a captação e discutir a gestão de recursos suficientes para o Projeto

Comitê Técnico

- Avaliar, sugerir e buscar efetivar desdobramentos gerados pela atuação da Rede e conseqüente demanda dos usuários.
- Ele é composto por um núcleo permanente e por grupos de trabalho que serão criados de acordo com necessidades específicas que surgirem no desenvolvimento dos trabalhos.

Conselheiros:

- Sr. Sérgio Góes, secretário executivo da RITS - Rede de Informações para o Terceiro Setor
- Sra. Ismaelita Maria Alves de Lima, coordenadora nacional da CORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
- Sra. Rebecca Raposo, diretora executiva do GIFE - Grupo de Institutos, Fundações e Empresas
 - Sr. Valdemar Oliveira Neto, superintendente do Instituto Ethos
 - Profa. Marilene Ribeiro dos Santos, secretária de educação especial do Ministério da Educação
 - Sr. Marcelo Gomes, coordenador do Instituto Apae
 - Prof. Dr. Imre Simon, coordenador da Área de Informação e Comunicação do Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo
 - Sra. Marta Leal, coordenadora de informações da RNP - Rede Nacional de Pesquisa
- Sr. José Antonio Bacchin, diretor do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas
 - Sr. Wilson Gutierrez, superintendente da Febraban - Federação Brasileira das Associações de Bancos
- Sra. Rosa Maria Fátima Castro Oliveira, coordenadora de área social da Fundação Telefônica

Membros do Comitê:

- Prof. Dr. Marcelo Zuffo - do Laboratório de Sistemas Integráveis da Escola Politécnica da USP, área de tecnologia
- Prof. Dr. Fernando Capovilla - dos Laboratórios de (Re)Habilitação de Comunicação e Linguagem (Oral e Escrita) e de Neuropsicolingüística Cognitiva Experimental do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, áreas de informática e distúrbios da comunicação
- Profa. Dra. Ana Isabel Paraguay - da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, área de gestão do conhecimento
- Profa. Dra. Nely Garcia - do Laboratório de Educação Especial da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, áreas de informática, educação especial e deficiência visual
- Cristina Guarnieri, coordenadora do Projeto Rede SACI e coordenadora do Programa de Cooperação Universidade-Comunidade da CECAE/USP
- Marta Gil, gerente executiva da Rede SACI e coordenadora da Reintegra - Rede de Informações Integradas sobre Deficiências

2. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA DO PÚBLICO-ALVO DO PROJETO

O desconhecimento do perfil da população brasileira portadora de deficiência e suas características sócio/econômicas/culturais e demográficas dificulta a tomada de decisões e o equacionamento de políticas públicas voltadas para a prevenção, habilitação/reabilitação e inclusão social. Os dados disponíveis são escassos, limitados em seu alcance, precários no tocante à confiabilidade e desatualizados.

Dentre as iniciativas tomadas no sentido de minimizar as graves lacunas informacionais nesta área, citamos:

- O Censo Demográfico de 1940, realizado pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Este foi o quarto censo a considerar esse aspecto; os anteriores datam de 1872, 1900 e 1920. Além de dificuldades devidas a atitudes dos informantes e dos recenseadores, o censo utilizou informações imprecisas, que interferem na comparação com os dados anteriores, prejudicam a compreensão do real significado destes dados e inviabilizam sua utilização enquanto referência histórica;
- O Anuário de Morbidade Hospitalar de 1980, elaborado pela Fundação Sistema Estadual de Análises de Dados-SEADE. Este estudo, de caráter exploratório, apresenta as seguintes limitações, explicitadas por seus autores:
 - a) quanto às estatísticas:
 - são seletivas, informando apenas sobre os casos mais graves, que levaram à internação; são parciais, pois não incluem todos os que deveriam ser internados mas não tiveram acesso a esse serviço;
 - têm fidedignidade limitada, pois estudo realizado em 1974 pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo considerou que o Boletim 101, tomado como fonte para esse estudo, apresentava 70% de fidedignidade;
 - b) decorrentes do caráter do levantamento:

- o universo do estudo foi limitado aos Hospitais Gerais do Município de São Paulo, que representam 60% dos pacientes internados;
 - alguns Hospitais Gerais de grande porte não enviaram suas respostas.
 - A Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílios - PNAD, de 1981, feita pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Os aspectos restritivos de sua abrangência são:
 - a pesquisa refere-se apenas às regiões metropolitanas brasileiras;
- a identificação da deficiência foi feita segundo a percepção do entrevistado;
- os aspectos pesquisados são poucos e só consideram limitações totais ou de alta gravidade: cegueira total; surdez total; surdo-mudez (sic) absoluta; retardamento ou doença mental, incluídos casos "percebidos" como tal mas sem diagnóstico, loucura, paranóias e esquizofrenias; falta de algum membro ou parte dele, incluídos apenas os casos que provocam dificuldades funcionais de maior gravidade; paralisia total ou das duas pernas (tetraplégicos ou paraplégicos); paralisia de um lado (um lado ou um membro).
 - O Censo Demográfico de 1991, realizado pelo IBGE, cujos dados também apresentam limitações e dão margem a questionamentos, quanto à sua capacidade de retratar a realidade deste segmento de nossa população:

- foram definidas 2 frações amostrais distintas: 10% para os municípios com população estimada superior a 15.000 habitantes e 20% para os demais municípios

as informações foram prestadas dentro dos referenciais incorporados no senso comum, prejudicando a desejável uniformidade de conceituação

os parâmetros adotados pelo IBGE levaram em conta apenas o grau total das deficiências (limitação total ou alta gravidade)

a categoria "sem declaração" incorporou pessoas que não responderam a este quesito, seja por não serem deficientes, por preconceito do informante, pela dificuldade do pesquisador em identificar a informação ou por terem alguma síndrome não enumerada

a categoria "deficiência orgânica" não foi considerada, excluindo hansenianos, talassêmicos, portadores de doença celíaca, hemofílicos, renais crônicos e outros

Portanto, os dados levantados trazem uma ambigüidade conceitual que prejudica a generalização dos mesmos para a população total. Além disso, o resultado numérico alcançado talvez não traduza a realidade deste segmento.

De acordo com este Censo, havia 2.198.988 portadores de deficiência, em uma população total de 146.815.750 habitantes. A distribuição dos diferentes tipos de deficiência era a seguinte:

- Deficiência mental: 0,449%

Deficiência física: 0,410%

Deficiência auditiva: 0,118%

Deficiência visual: 0,099%

Deficiência múltipla: 0,059%

Sem declaração: 0,362%

Quanto ao gênero: 50,4 % pertencem ao sexo feminino; 49,6% ao masculino.

Quanto à idade: 4,24% dos portadores de deficiência têm até 19 anos. Portanto, pode-se supor que grande número destas pessoas não esteja sendo atendida pela escolarização, mas esteja retida em domicílios, hospitais, creches. Sabendo que há uma significativa carência destes equipamentos sociais, é lícito supor que grande parte destas pessoas está em casa e não usufrui dos recursos comunitários.

O Censo Demográfico de 2000 inclui 5 perguntas sobre esta temática, no formulário completo.

Além destes levantamentos, de âmbito mais geral, há iniciativas esparsas, de Prefeituras municipais, movimentos ou associações, cujos resultados freqüentemente não são divulgados, e que geralmente cobrem um só tipo de deficiência, ou apenas uma determinada faixa etária portadora de um tipo de deficiência. Os resultados destes louváveis (porém insuficientes) esforços assemelham-se a mosaicos de um caleidoscópio: não compõem um vitral.

A seguir, apresentamos dados referentes aos usuários da Rede SACI que conta, atualmente, com 1.354

usuários cadastrados de agosto de 1999 até o início de dezembro de 2000; a média mensal de cadastramento é de 90 registros.

Há usuários cadastrados em praticamente todos os Estados brasileiros (exceto Acre e Piauí), sendo que a maior parte é residente nos estados do Rio de Janeiro e São Paulo. Há ainda usuários cadastrados residentes no exterior (Portugal) e usuários não cadastrados em toda a América Latina que buscam informações junto à Rede SACI, através do serviço de atendimento ao usuário. Além disso, a Rede atende demandas informacionais captadas através de listas de discussão temáticas, de Portugal e da Argentina.

Metade dos usuários cadastrados é de portadores de deficiência, sendo que a maior parte é de deficientes visuais e físicos. Entre os não portadores de deficiência a maior parte é de pessoas interessadas na questão da deficiência e profissionais especializados como terapeutas ocupacionais, educadores, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros.

A idade dos usuários vai de 6 até 81 anos, sendo que cerca de 70% tem até 40 anos. A distribuição por gênero é praticamente equivalente, sendo que a maior parte dos homens é de portadores de deficiência, enquanto a maior parte das mulheres é de não portadoras de deficiência; são profissionais que atuam em áreas relacionadas a essa questão.

Em relação à escolaridade, há usuários com os mais diversos níveis de instrução escolar, de Primeiro Grau incompleto a Doutorado. Mais da metade (58,86%) situa-se entre o ensino médio completo e o superior completo e a maior parte tem, pelo menos, o primeiro grau completo (74,3%).

3. PROJETO

3.1 APRESENTAÇÃO

A presente proposta tem como objetivo principal a consolidação da Rede SACI - Solidariedade, Apoio, Comunicação e Informação, implantada em 1999.

A Rede foi criada para atuar como meio facilitador da comunicação e da difusão de informações e conhecimentos entre portadores/portadoras de deficiência, técnicos, órgãos públicos, empresários, entidades, movimentos, centros de estudos e pesquisas e especialistas da área, utilizando o computador como principal meio de comunicação.

A sociedade atual torna-se, cada vez mais, a Sociedade da Informação. E os canais por onde flui a informação são, predominantemente, os proporcionados pela informática e pela telecomunicação. Assim, os segmentos sociais que não dominarem esses instrumentos e esses códigos de comunicação estarão mais facilmente alijados do acesso ao conhecimento e, conseqüentemente, do acesso aos centros de tomada de decisões e de formulação de políticas públicas. O Direito à Informação passa a ser um dos componentes da cidadania e um dos Direitos do Homem. O "analfabetismo em informática" (*computer illiteracy*) torna-se um divisor de águas que aponta, em última instância e a médio/longo prazo, para a exclusão social.

As tecnologias combinadas de informação e comunicação (TIC) constituem um excelente meio para facilitar o contato, diminuindo distâncias geográficas e até mesmo psicológicas, à medida que os interlocutores não se vêem. Assim, os olhos, que por vezes detectam os sinais exteriores desencadeadores de preconceitos e de discriminação, ficam impossibilitados de desempenhar este papel.

Daí o papel significativo que a Rede SACI deverá continuar desempenhando, neste segundo ano de funcionamento, ao disponibilizar acesso amplo, facilitado (*user friendly*) e a custo acessível aos diversos segmentos envolvidos com a questão da Deficiência: portadores, profissionais, órgãos públicos, legisladores e formuladores de políticas públicas.

A consolidação desta Rede contribuirá para fortalecer o processo de inclusão social e proporcionar uma melhor qualidade de vida de significativa parcela da população total de nosso País: estima-se que há entre 15 e 18 milhões de brasileiros portadores de algum tipo de deficiência física, mental, sensorial ou orgânica. Aos diretamente atingidos por esta condição somam-se familiares envolvidos. Portanto, podemos estimar que, potencialmente, 1/3 da população poderá se beneficiar desta oportunidade, de forma direta ou indireta.

Objetivos da Rede SACI (ano 2)

Fundamental

- consolidar rede de comunicação, informação e cooperação entre portadores de deficiência, profissionais, órgãos públicos, instituições de ensino e pesquisa, movimentos e entidades, facilitando sua vida cotidiana, propiciando maior autonomia e o pleno exercício da cidadania, em igualdade de condições e utilizando os meios disponíveis

Adicionais

- possibilitar a alteração de atitudes paternalistas ou segregacionistas, através da divulgação de conhecimentos atualizados e confiáveis;
- contribuir para o desenvolvimento do hábito de consumo de informação, disponibilizando dados e informações de qualidade e estimulando os usuários a incorporá-los a seu cotidiano.

Para tanto, a Rede SACI propõe-se a:

- interligar-se com redes e sistemas de informação existentes e atuantes na área da Deficiência no Brasil e em outros países, para intercâmbio de dados e experiências;

- acompanhar, analisar e avaliar *software* e equipamentos de informática específicos para portadores dos diversos tipos de deficiência;
- facilitar a plena utilização dos serviços públicos e privados existentes, pela constituição de uma base informativa capaz de atuar como fornecedora e receptora de informações sobre tratamentos, terapias, equipamentos, instituições, recursos, etc.;

incentivar, entre os participantes da Rede SACI, o desenvolvimento do direito à informação e de uma nova "cultura" que pressuponha, mais do que familiaridade, apropriação e utilização das enormes facilidades proporcionadas pela informática e pelo intercâmbio de informações, que passam a ser de domínio geral; facilitar o intercâmbio de informações e o estabelecimento de ações integradas entre entidade/entidade, usuário/entidade e usuário/usuário;

atualizar e aprimorar constantemente o conteúdo informacional disponibilizado pela Rede, com reflexos na formação e desenvolvimento dos recursos técnicos e dos profissionais atuantes na área;

promover a instrumentalização das entidades participantes e dos usuários no que se refere à comunicação informatizada, de modo a agilizar atendimentos e a promover a interação entre eles;

facilitar acesso a bancos de dados de Universidades, Centros de Pesquisa e redes nacionais e internacionais aos portadores de deficiência, familiares e profissionais de entidades públicas e privadas, informações estas nem sempre facilmente disponíveis;

estimular o desenvolvimento e a aplicação das Tecnologias de Informação e de Comunicação (TIC) para pessoas portadoras de deficiência.

3.2 PRODUTOS OU SERVIÇOS A SEREM DESENVOLVIDOS - PROPOSTA APRESENTADA À FUNDAÇÃO TELEFÔNICA

3.2.1 Malha de Centros de Informação e Convivência - CICs

Conceito

Os Centros de Informação e Convivência são abertos a portadores de todos os tipos de deficiência e funcionam em locais de fácil acesso; inicialmente, estão sendo implantados em instituições de/para pessoas portadoras de deficiência. É nossa intenção futura instalá-los também em *shopping centers* e outros locais de circulação pública.

Vale destacar a importância assumida por estes Centros em um país como o nosso, onde provedores comerciais de acesso concentram-se nas grandes cidades e linhas telefônicas e computadores ainda são exclusivos de parcelas privilegiadas da população. Por outro lado, o mercado de trabalho exige, cada vez mais, habilidades na área da computação; a alfabetização digital torna-se imperativa. Se o portador de deficiência não tiver acesso a este conhecimento e não aprender a manejar esta ferramenta, ele estará, mais uma vez, excluído do processo de inclusão em uma sociedade produtiva, como a nossa.

Por outro lado, a informática atua como verdadeira prótese eletrônica, permitindo que o portador de deficiência alcance um nível de eficiência e de eficácia que não seria possível atingir sem o seu concurso.

Funções

- viabilizar o acesso eletrônico à Rede SACI e a seus diversos serviços
- oferecer cursos de capacitação para os usuários (informática e outros)
- promover atividades de cunho social e cultural

Para implantar um CIC, é preciso que haja contrapartida por parte da instituição: ela responde pelo local, equipamentos, linha telefônica e 50% do pagamento referente à equipe de estagiários e monitores. A Rede SACI coloca-se ao dispor para colaborar com a captação de recursos e apoios, se necessário e para transferir o *know how* acumulado, em termos de metodologias de tratamento da informação e atendimento ao usuário. Nestes 9 meses de consolidação, a Rede responde, também, por 50% dos honorários da equipe de monitores e estagiários, pela capacitação em gestão de projetos e pela utilização do Kit SACI e pela transferência da experiência acumulada pelo Laboratório Navegar.

Objetivos

- Ampliar o número de usuários atendidos pela Rede SACI

Ampliar a capilaridade e a presença da Rede SACI

Contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência

Atividades

α) Oficializar parcerias com as instituições que nos procuraram: USP de Ribeirão preto, APAE/SP, CADEVI e Estação Especial da Lapa, em São Paulo

Orientar as instituições quanto ao perfil dos profissionais que atuarão junto aos CICs (monitores e estagiários)

Providenciar capacitação para as equipes de monitores e estagiários

Acompanhar o trabalho em desenvolvimento

Divulgar a existência dos CICs

Capacitar os técnicos e as instituições que abrigam os CICs para gestão de projetos e captação de recursos locais

Expansão da malha de CICs

Dada a potencialidade já detectada no CIC/RJ (Laboratório Navegar), inaugurado em fevereiro/00, estamos investindo energia e recursos na expansão desta malha, contribuindo para o incremento da capilaridade e da visibilidade do Projeto.

Em maio, foi inaugurado o Laboratório e-Rehab, junto à Divisão de Medicina de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, que tem como objetivo principal atender pacientes portadores de deficiências físicas em tratamento de reabilitação, desenvolvendo o seu potencial físico, psicológico, social, profissional e educacional compatível com suas patologias. Encontra-se em fase de estruturação e capacitação da equipe, para poder iniciar suas atividades.

Este CIC tem caráter temático, abastecendo toda a Rede (entidades operadoras e usuários) com informações sobre as áreas da Saúde e da Reabilitação. Estas informações assumem diversas formas, como respostas a consultas de usuários, divulgação de textos informativos e FAQ (banco de perguntas mais freqüentes).

O Laboratório e-Rehab concentrará suas atividades sobre a população atendida pela DMR e Hospital das Clínicas. O atendimento terá caráter de pesquisa e de construção de conhecimento, já que os profissionais da DMR acompanham a atividade do reabilitando, junto à Rede SACI, testando sua capacidade cognitiva, motora, de concentração, entre outras. Os profissionais da DMR também poderão contribuir na testagem do Kit SACI 2, destinado a pessoas com dificuldades motoras.

Estamos em fase de tratativas, objetivando a implantação de CICs junto às seguintes instituições:

- USP de Ribeirão Preto (Ribeirão Preto, SP)

CADEVI – Centro de Apoio do Deficiente Visual (São Paulo, SP)

APAE/SP (São Paulo, SP)

Estação Especial da Lapa (São Paulo, SP)

Importa ressaltar que a iniciativa de implantar CICs partiu destas instituições (com exceção da Estação Especial da Lapa), o que comprova o efeito multiplicador desta idéia.

Com base na experiência acumulada, é possível afirmar que é desejável que o número de CICs aumente e que eles possam assumir diferentes modalidades de funcionamento e formas de organização, como:

- Central de Atendimento – além de oferecer as atividades regulares de um CIC (cursos, navegação na Internet, atividades culturais e de lazer), a Central de Atendimento provê atendimento personalizado às demandas informacionais dos usuários (por via eletrônica, telefônica ou presencial), utilizando as bases de dados disponíveis na Rede SACI.

A Central pode funcionar no mesmo espaço físico que a Secretaria Executiva e o Provedor de Conteúdo. O espaço atualmente ocupado, no prédio da Antiga Reitoria da Universidade de São Paulo não comporta este incremento de funções e de pessoas.

Por outro lado, acreditamos que é desejável que estas atividades (Secretaria Executiva, Provedor de Conteúdo e Central de Atendimento) se desenvolvam no mesmo espaço, dada sua complementaridade.

- recorte geográfico – Este tipo de CIC tem abrangência estadual ou regional, como o do RJ, já em funcionamento.

Recebemos informações/solicitações dos seguintes locais:

- Santo André, SP
- Rondonópolis, MT

Novo Hamburgo, RS

Vitória, ES

- recorte temático – nesta modalidade de CIC, os campos de atuação e de interesse são definidos em função da missão e da *expertise* da entidade ou instituição em que estão implantados. Constituem-se, pois, em provedores de serviços específicos para as demais instâncias da Rede SACI, como o Laboratório e-Rehab.

Contudo, aprofundaremos essa discussão quando do planejamento estratégico a ser desenvolvido ainda neste primeiro semestre de 2001.

3.2.2 SUPORTE AOS CICs

Conceito

Para que a Rede SACI funcione adequadamente em sistema de rede, não basta ter uma concepção filosófica e atitudes condizentes: faz-se necessário desenvolver uma estrutura de apoio tecnológico baseada nestes mesmos princípios, que facilite a interação homem/máquina e a comunicação entre as diversas instâncias que compõem a nossa Rede. É preciso garantir a consonância entre a rede física (equipamentos, conexões, etc.) e a concepção da Rede como um todo.

Daí a importância crescente que este suporte vem assumindo, nestes últimos meses e que assumirá, cada vez mais. Por outro lado, nossa concepção sobre o papel do Suporte Técnico na Rede SACI ampliou-se, com a entrada em funcionamento dos CICs. Percebemos, assim, a necessidade de estruturá-lo em 3 níveis:

- Suporte à Rede (Vitae)

Suporte a usuários (Vitae)

- **Suporte aos CICs** (Fundação Telefônica)

O eixo **Suporte aos CICs** está voltado para:

- Acompanhamento e manutenção do funcionamento operacional dos CICs

Acompanhamento das atividades desenvolvidas pelos CICs

- Capacitação da equipe local (monitores e estagiários) para usar os *softwares* específicos e fazer a manutenção da rede física

3.2.3 Secretaria Executiva

A arquitetura adotada pela Rede SACI atribui à CECAE - Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais da Universidade de São Paulo, enquanto Secretaria Executiva, as seguintes funções principais:

- Responder pela Rede junto aos apoiadores institucionais
- Responder pela articulação institucional junto às entidades gestoras da Rede e aos demais parceiros

Gerenciar, facilitar e supervisionar as atividades operacionais das entidades gestoras da Rede, seguindo as orientações propostas pelos diversos eixos temáticos

Identificar e buscar outras parcerias, formatando propostas de ação

Quanto à estrutura da Secretaria Executiva, a proposta de consolidação ora apresentada prevê um enxugamento da estrutura inicial, que correspondeu à fase de implantação da Rede SACI e que incluía a documentalista (diretora de conteúdo), o analista de suporte (administrador da rede) e a supervisora de comunicação. Nesta etapa de consolidação, entendemos que estas funções devem estar alocadas nos diferentes eixos em que reestruturamos a proposta. Assim, a Secretaria Executiva passa a ser composta por:

β) Gerente Executiva

Assistentes

Captador de Recursos

(01) Assessoria de Imprensa

Os outros recursos previstos dizem respeito a material de consumo e seguro e manutenção dos equipamentos.

3.2.4 MANUTENÇÃO DO SITE E ANIMAÇÃO DA REDE

Conceito

A Rede SACI acredita no “casamento indissolúvel” entre Comunicação e Informação, que se concretizam na instância do Provedor de Conteúdo que é um dos principais (se não “o” principal) diferencial da Rede SACI. Gradualmente, a Rede está se tornando um referencial e um portal na área da Deficiência.

Segundo Otávio Frias Filho, “(...) sites de conteúdo devem ter uma “personalidade” editorial – o que não se consegue com a colcha de retalhos que muitos sites viraram, com a volta indiscriminada da velha política da

“gillette press”(alimentar-se de informações copiadas de outros veículos).

A Internet é um caos maravilhoso, tendo um número infinito de informações dispostas de maneira caótica. O papel dos portais deveria ser o de organizar as informações pertinentes a determinado tema. Quando se trata de venda de *commodities*, é simples. Quando se trata de conteúdo, o jogo é outro. O site tem que passar uma maneira organizada não apenas de ter acesso a determinadas ferramentas e produtos, mas de “ver o mundo”. Prover informações não é jogo para amadores.”

As ações abrangidas por este eixo podem ser agrupadas em:

Canais de acesso à comunicação

- Navegabilidade do site

Acessibilidade virtual

Participação e comunicação intra e inter usuários

Conteúdo informacional

- Atualização do site

Objetivos

- Garantir a navegabilidade dos usuários da Rede

Suprir os usuários da Rede com informações atualizadas e de qualidade

Oferecer informações de natureza diversificada, permitindo atender os diferentes perfis de usuários de forma personalizada e satisfatória

Criar um ambiente propiciador à integração das informações constantes no site, permitindo um fluxo de navegação ágil e econômico e facilitando sua recuperação pelo usuário

Atividades

χ) Aprimoramento da navegabilidade do site e da acessibilidade virtual

Animação da Rede

δ) Revisão e atualização constante das informações disseminadas no *site*

3.2.5 AVALIAÇÃO DE IMPACTO

Conceito

Estamos prevendo, além de uma avaliação externa de impacto da Rede, a elaboração de planejamento estratégico e a continuidade do processo de avaliação continuada (ambos a partir de uma metodologia participativa) iniciada desde a implantação da Rede, em 1999. Consideramos que essas atividades são importantes para a Rede SACI, à medida que geram subsídios para definir estratégias de ação, direcionar eventual correção de rumos e definir diretrizes para a futura expansão do trabalho.

Objetivos

- Avaliar e analisar o impacto que a Rede SACI propiciou e está propiciando junto a seus usuários, de forma a permitir eventual correção de rumos, a partir da definição e da avaliação de indicadores

Aprimorar os serviços da Rede

Atividades

1. Contratar consultoria externa para avaliação
2. Incorporar os resultados do planejamento estratégico no processo de construção dessa avaliação
3. Envolver a equipe responsável pela avaliação continuada de processo, bem como a coordenação da Rede, nas discussões do desenho da avaliação de impacto, bem como na sua conclusão

4. Incorporar, na medida do possível, a partir da avaliação com as diferentes equipes, conselheiros, membros do Comitê Técnico e gestores da Rede, o resultado da avaliação em suas futuras metas

3.3. PRODUTOS OU SERVIÇOS A SEREM DESENVOLVIDOS - PROPOSTA APRESENTADA À VITAE

3.3.1. Conteúdo/Bases de Dados

A Rede SACI acredita no “casamento indissolúvel” entre Comunicação e Informação. Assim, as ações propostas neste Eixo contém estas duas facetas, que se concretizam na instância do Provedor de Conteúdo.

Um dos principais (se não “o” principal) diferencial da Rede SACI é esta sua função de Provedor de Conteúdo. Gradualmente, a Rede está se tornando um referencial e um portal na área da Deficiência.

Segundo Otávio Frias Filho, “(...) *sites* de conteúdo devem ter uma “personalidade” editorial – o que não se consegue com a colcha de retalhos que muitos *sites* viraram, com a volta indiscriminada da velha política da “*gilete press*” (alimentar-se de informações copiadas de outros veículos).

A Internet é um caos maravilhoso, tendo um número infinito de informações dispostas de maneira caótica. O papel dos portais deveria ser o de organizar as informações pertinentes a determinado tema. Quando se trata de venda de *commodities*, é simples. Quando se trata de conteúdo, o jogo é outro. O *site* tem que passar uma maneira organizada não apenas de ter acesso a determinadas ferramentas e produtos, mas de “ver o mundo”. Prover informações não é jogo para amadores.”

As ações abrangidas por este eixo podem ser agrupadas em:

Bases de dados: modelagem e alimentação das existentes

Conceito

Como as bases de dados atualmente disponíveis (bibliográficas, cadastrais e de *links*) no *site* da Rede SACI foram criadas em diferentes momentos, seguindo metodologias diferentes e utilizando diferentes ferramentas informacionais, constatamos que é chegado o momento de fazer um diagnóstico e propor uma eventual remodelação das mesmas, preparando-as para uma futura expansão.

Assim, propomos tratar as bases existentes sob uma ótica global, utilizando os princípios da Análise Documentária e levando em consideração a demanda e o perfil do nosso usuário e a formatação das bases de dados existentes. Como produto, teremos um documento que estabeleça princípios normativos a serem adotados pelas bases de dados existentes e a serem criadas, permitindo que cresçam de forma harmônica e garantindo uma navegação fluente e acessível ao usuário.

O processo de remodelação das bases casa-se com o seu processo de alimentação.

O processo de alimentação e de manutenção das bases de dados existentes no *site* da Rede SACI pode ser dividido em duas grandes categorias, segundo sua natureza informacional:

- ε) exigência de atualização constante – dados referentes a instituições, prestação de serviços especializados, fabricantes e/ou distribuidores de equipamentos, aparelhos e artefatos tecnológicos demandam acompanhamento constante, pois têm alto grau de volatilidade
- φ) crescimento por acréscimo de informações – dados sobre produção bibliográfica, *links* com outros *sites*, ofertas de vagas e oportunidades de trabalho e outros demandam um trabalho de seleção de fontes, filtragem de informações e classificação de acordo com os critérios estabelecidos pela modelagem de bases.

Objetivos

- Suprir os usuários da Rede com informações atualizadas e de qualidade;

Oferecer informações de natureza diversificada, permitindo atender os diferentes perfis de usuários de forma personalizada e satisfatória;

Criar um ambiente propiciador à integração das informações constantes das bases de dados (existentes e a serem criadas), permitindo um fluxo de navegação ágil e econômico e facilitando sua recuperação pelo usuário;

Permitir chegar à compreensão global das questões em tela, pelo acesso a diferentes bases de dados;

Garantir que a criação de novas bases não dificulte (ou mesmo inviabilize) a recuperação das informações e

nem desorienta o usuário.

Atividades

γ) Fazer diagnóstico das bases existentes, utilizando como parâmetros:

- sua estrutura

o perfil dos usuários da Rede SACI

seu objetivo informacional

η) Acompanhar o trabalho de reformatação das bases e o fluxo de alimentação de informações

Redigir documento, contendo critérios e normas que respondam aos objetivos propostos, na linha de um

Manual de Entrada de Dados, Critérios para Indexação e Manual para Recuperação

Reindexação das bases, aproveitando o trabalho feito e tendo como base o Tesauro SACI sobre a Deficiência

Aperfeiçoar os instrumentos de coleta de dados para alimentar/atualizar as bases e, se necessário, criar outros

Manter um fluxo constante de alimentação e atualização das informações que compõem as bases de dados

Identificar a necessidade de comprar obras e/ou assinar periódicos, mantendo o acervo bibliográfico atualizado e, conseqüentemente, as bases de dados

Prestar atendimento especializado aos usuários, utilizando todas as fontes de informação coletadas e tratadas pela Rede SACI.

3.2.2 Suporte à Rede e ao Usuário

Conceito

Para que a Rede SACI funcione adequadamente em sistema de rede, não basta ter uma concepção filosófica e atitudes condizentes: faz-se necessário desenvolver uma estrutura de apoio tecnológico baseada nestes mesmos princípios, que facilite a interação homem/máquina e a comunicação entre as diversas instâncias que compõem a nossa Rede. É preciso garantir a consonância entre a rede física (equipamentos, conexões, etc.) e a concepção da Rede como um todo.

Daí a importância crescente que este suporte vem assumindo, nestes últimos meses e que assumirá, cada vez mais. Por outro lado, nossa concepção sobre o papel do Suporte Técnico na Rede SACI ampliou-se, com a entrada em funcionamento dos CICs. Percebemos, assim, a necessidade de estruturá-lo em 2 níveis:

- Suporte à Rede
- Suporte a usuários

Além disso, o desenvolvimento e o aprimoramento de ferramentas computacionais, voltadas para portadores de diferentes tipos de deficiência e para facilitar a acessibilidade virtual tornam-se imperativos. Para fazer frente a este desafio, propomos ampliar a atuação da Rede SACI neste sentido, sempre buscando interfaces com laboratórios de pesquisa e de desenvolvimento de *software*, para otimizar recursos e potencializar esforços.

Objetivos

- Aprimorar a gama de serviços oferecidos pela Rede SACI

Ampliar o número de usuários atendidos

Ampliar a visibilidade e a capilaridade da Rede

Expandir as condições de acessibilidade virtual da Rede SACI

Atividades

1) Suporte à Rede

Voltado para:

- Aprimoramento das condições de navegabilidade no *site*
 - Manutenção/atualização da arquitetura da Rede, no que se refere aos aspectos físicos
 - Confeção de páginas de FAQ (bancos de dúvidas mais frequentes) sobre as questões recorrentes quanto à utilização dos *softwares* especializados, que constituem uma modalidade de suporte a usuários
- Disponibilizar os FAQ no *site* da Rede SACI

φ) Suporte a Usuários e ferramentas computacionais

Voltado para:

- Análise de *softwares* disponíveis para diversos tipos de deficiência
- Proposição de adaptações

Teste de adaptações, solicitando o apoio de usuários qualificados e de profissionais

- Disponibilização de *softwares* no *site* da Rede SACI

Desenvolvimento de *softwares* para PPD

Serviço de *helpdesk* (tira dúvidas) de usuários – cada fabricante de *software* se responsabiliza por seu respectivo atendimento (ex.: NCE responde às dúvidas referentes ao Kit SACI; MicroPower pelo Virtual Vision)

3.2.3 Rede Física de Equipamentos

Neste item, está prevista a aquisição de equipamentos de informática para possibilitar atender um maior número de usuários em menor espaço de tempo. A repartição dos serviços da Rede em mais de um servidor aumentará a margem de segurança operacional dela, pois uma eventual pane não afetará a totalidade da Rede.

Outra parte destes equipamentos destina-se, prioritariamente, para atividades de capacitação e divulgação da Rede SACI. Esta solicitação complementa a apresentada à Vitae, na negociação da utilização do saldo remanescente do projeto, que focalizava a funcionalidade da Rede no seu dia-a-dia.

3.2.4 Planejamento Estratégico

Planejamento a ser desenvolvido, no mínimo, em 3 meses visando desenhar o cenário de atuação da Rede SACI para os próximos 3 anos, tendo em vista sua expansão e sustentabilidade. Este processo pressupõe uma etapa complementar de avaliação de impacto junto à sociedade civil.

A metodologia a ser adotada deve contemplar quatro momentos:

- κ) elaboração do desenho do planejamento a ser realizado, tendo por interlocutores integrantes das várias equipes das entidades e instituições responsáveis pelo funcionamento e operacionalização da Rede;

identificação dos conceitos que devem ser trabalhados com os vários interlocutores da Rede, como redes, formas desejáveis de organização e outros;

definição dos rumos a tomar e

apresentação e discussão da proposta para todos os componentes da Rede SACI (secretaria executiva, provedores de conteúdo e de suporte técnico, CICs em funcionamento, conselheiros e membros do comitê técnico). Para este momento estão previstas algumas dinâmicas de integração mescladas com grupos de trabalho, envolvendo as diferentes equipes num processo de imersão.

3.2.5 Avaliação Continuada e Gestão Participativa

Conceito

Estas atividades são importantes para a Rede SACI, à medida que geram subsídios para definir estratégias de ação, direcionar eventual correção de rumos e definir diretrizes para a futura expansão do trabalho.

Desde o início das atividades do Projeto da Rede SACI contamos com o acompanhamento da Profa. Dra. Eda Tassara, especialista em Dinâmica e Avaliação de Processos Sociais. Nos primeiros 6 meses as reuniões eram semanais, envolvendo a equipe da Secretaria Executiva e do Provedor de Conteúdo e com a duração de 4 horas, em média. Através destas reuniões, foi possível aprofundar a compreensão do Projeto, das funções e da articulação dos diferentes papéis.

Esta consultoria revelou-se inestimável principalmente quando do falecimento de nosso analista de suporte, após 3 meses de funcionamento do Projeto. Foi um momento extremamente doloroso e delicado.

Após este período inicial, a equipe sentiu-se suficientemente autônoma para espaçar as reuniões, que acontecem quinzenalmente.

Julgamos da maior importância preservar este espaço de reflexão e, na medida do possível, ampliá-lo para envolver profissionais de outras instâncias (como o Suporte Técnico) e as equipes dos CICs.

Objetivos

- Refletir sobre a dinâmica do processo, aprofundando a compreensão sobre o trabalho cotidiano

Desenvolver um processo de planejamento participativo e adaptativo

Aprimorar o entrosamento entre os diversos papéis e funções

Atividades

5. Programar e realizar reuniões quinzenais com as diferentes equipes envolvidas na gestão e na operacionalização da rede
6. Incorporar o resultado das discussões e reflexões à prática cotidiana e aos relatórios técnicos
7. Permitir eventual correção de rumos, a partir da definição e da constante avaliação de indicadores
8. Documentar as reuniões, formando a memória do Projeto

3.2.6 Consultoria

Em 1998, quando iniciamos nossas tratativas com Vitae, para apresentação do Projeto da Rede SACI, solicitamos recursos referentes ao Provedor de Conteúdo e ao Suporte Técnico, que representavam cerca de 56% dos valores a serem captados para possibilitar a implantação e o funcionamento da Rede em sua totalidade.

Na formatação da proposta atual, assim como na original, também priorizamos a solicitação de recursos para estas duas instâncias porque elas representam o “coração” da Rede: seu funcionamento harmônico garante o seu funcionamento, a disseminação e o intercâmbio de informações e a subsequente capilaridade. Além disso, entendemos que o financiamento destas instâncias é uma forma de potencializar o investimento anterior de Vitae, destinado à RENDE - Rede Nacional de Comunicação entre Portadores de Deficiência.

Estes recursos correspondem ao trabalho de consultores que atuarão diretamente junto ao Provedor de Conteúdo e ao Suporte Técnico e de outros ligados a atividades mais abrangentes, como, por exemplo, *fund raising*.

As áreas previstas para consultoria são: informática, linguagem documentária, tecnologia de informação e de comunicação e captação de recursos.

3.2.7 Passagens e Diárias

Este item se refere às viagens/diárias de gestão e de participação em reuniões de avaliação sobre o funcionamento e operacionalização da rede ao longo do ano de 2001, prioritariamente no eixo São Paulo - Rio de Janeiro.

4. ACOMPANHAMENTO E AVALIAÇÃO

Este item já foi apresentado quando descrevemos a atividade de Avaliação Continuada e Gestão Participativa. Esta atividade será exercida sob a liderança da Profa. Dra. Eda Tassara, do Instituto de Psicologia da USP, especialista nesta área, que vem acompanhando o desenvolvimento da Rede SACI desde sua implantação. Sua atuação, inclusive, será de fundamental importância durante o processo de elaboração do Planejamento Estratégico previsto para o primeiro semestre de 2001. Além disso, está prevista uma avaliação externa dos impactos que a Rede SACI tem promovido desde a sua implantação. Essa avaliação deverá ser realizada no segundo semestre de 2001.

5. ETAPAS PROVÁVEIS

- Calendário de Reuniões do Conselho Consultivo - reuniões semestrais, iniciando em março/2001
- Calendário de Reuniões do Comitê Técnico - reuniões trimestrais, iniciando em março/2001

Planejamento Estratégico - início em fevereiro/2001 - término em abril/2001

Redefinição de rumos e diretrizes - a partir dos resultados do planejamento estratégico - maio/2001

Avaliação externa (de impacto) - segundo semestre de 2001

Encontro de Usuários da Rede - primeiro semestre/2001

ANEXO 4

PROCESSO DE PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO DA REDE SACI

SÍNTESE

O processo de planejamento estratégico da Rede SACI foi iniciado em 2001, por sugestão de seus apoiadores institucionais (Vitae e Fundação Telefônica). Ele prevê a definição de um Plano de Ação para os próximos três anos (2002/03/04). Foram realizados três encontros presenciais com representantes de todas as equipes que trabalham na Rede SACI e os facilitadores do Instituto Fonte¹, entre os meses de maio e setembro deste ano. Reunimos, a cada encontro, uma média de 25 pessoas. Os **objetivos** desse processo foram:

- que todos os participantes se conhecessem melhor
- que tivessem compreensão mais aprofundada da Rede
- que se apropriassem das questões da Rede SACI e definissem suas tarefas, assim se comprometendo com o processo de planejamento

Para tanto, foi necessário criar metas específicas, que deveriam estar vinculadas à seguinte **missão**, redefinida coletivamente ao final do processo:

Incentivar o protagonismo e a inclusão social da PPD (Pessoa Portadora de Deficiência), através do estímulo à criação de condições de acessibilidade, da atualização do fluxo de informações sobre Deficiência e da disponibilização de ferramentas em meio digital

Acrescentei “atualização”, pois faltava um substantivo; temos “estímulo” e “disponibilização” – aberto ao plenário, claro ☐

Vale ressaltar que a metodologia utilizada priorizou um processo participativo durante e entre os três encontros presenciais, a partir da criação de Grupos de Trabalho (GT's) específicos aos temas prioritários e às fases de organização e desenvolvimento da Rede SACI.

Sobre o tema da **acessibilidade virtual**, o GT constituído por representantes da equipe que, direta ou indiretamente, está envolvida com a (re)construção do *site* da SACI, trouxe para estudo, análise e discussão as recomendações do W3C (World Wide Web Consortium), órgão encarregado de especificar as normas referentes à acessibilidade na Web. Somou-se a esse esforço, a importante avaliação técnica do nosso *site*, realizada pela equipe da RNP - Rede Nacional de Ensino e Pesquisa.

Ainda tendo o *site* como foco de análise, o GT responsável pelos serviços da Rede fez uma avaliação crítica de cada uma de suas seções. A maioria dos problemas diagnosticados refere-se à padronização de termos e estilos, atualização e revisão no critério de inclusão das informações.

Com esse diagnóstico, a equipe de Web da Rede SACI tem elementos suficientes para desenhar uma proposta de (re)construção do *site*.

¹ Consultoria contratada pela Rede para esse trabalho.

Ainda preocupados com serviços e produtos da SACI, esse mesmo grupo levantou problemas referentes ao foco tecnológico: a partir de uma nova página de entrada, utilizou o recurso da “caixa aberta” e o Akemi, programa desenvolvido pela equipe de Suporte à Rede (**verificar – parece que Levi e Breno adaptaram o Akemi**), para submeter as notícias diretamente à jornalista, diminuindo assim o trabalho do programador, facilitando uma das rotinas de trabalho do Provedor de Conteúdo.

Foi também preocupação da equipe entender melhor a forma de organização da Rede no que diz respeito às diferentes funções, rotinas de trabalho e funcionamento dos CIC's - Centros de Informação e Convivência, que compõem a arquitetura da Rede. Assim, o GT Organizacional propôs uma nova organização interna, capaz de garantir mais visibilidade para o trabalho e uma comunicação mais fluente entre a equipe. Foi debatida, também, uma proposta de documentação para as rotinas da Rede, que aponta para a constituição de uma intranet.

A intenção de entender como cada pessoa desenvolve sua atividade na Rede levou-nos a trabalhar com a equipe conceitos e terminologias básicas sobre Deficiência, por considerarmos esse o eixo fundamental que nos une em nossa missão.

Ao longo do processo, sentiu-se a necessidade de aprofundar questões referentes ao trabalho operacional da Rede. Para isso, o GT Operacional elaborou estudo de usuários potenciais (a ser aprofundado junto à equipe de conteúdo da Rede e na avaliação de resultados, que iremos desenvolver até o final do ano), relatório sobre a atualização do Kit SACI 1 (destinado a deficientes visuais) e novas páginas do *site*, criadas para a campanha "Repórter SACI Voluntário".

A partir de exaustivo estudo e análise sobre o funcionamento da Rede, sentiu-se a necessidade de se pensar a Rede de forma estratégica, visando apontar caminhos para seu futuro. O GT responsável por este trabalho, formado basicamente por representantes de suas gestoras (USP, UFRJ, RNP e Amankay) fez um resgate conceitual sobre os três pilares de sustentação de nosso projeto: **informação, ferramentas computacionais e acessibilidade virtual**. Entendemos que não adianta produzir textos sem disponibilizar também *softwares* adaptados, mas também não basta ter as ferramentas, se os *sites* de interesse não forem suficientemente acessíveis. Esse debate envolve a transformação da Rede SACI em um centro de referência sobre tecnologias assistivas.

Além disso, o GT incorporou o diagnóstico elaborado pelos consultores² em *fund-raising* da Rede e trabalhou brevemente o tema da diversificação das fontes de financiamento. Foram abordadas, também, propostas para a formalização dos diversos tipos de parceria estabelecidas pela Rede SACI. A vasta gama de parceiros, apoiadores, operadores e colaboradores da SACI irá exigir uma revisão conceitual do termo “parceria”. Por ora, o que mais se adequa à nossa realidade é o conceito utilizado pelo GIFE (Grupo de Institutos, Fundações e Empresas), que classifica parcerias em relações pontuais, apoio financeiro e comprometimento e envolvimento.

Outra preocupação apontada durante esse processo foi a de aprofundar a compreensão quanto à institucionalização da Rede SACI. Sentiu-se, a partir da discussão sobre possíveis formas de se institucionalizar um projeto (OSCs, OSCIPs, OSs, Consórcio, etc.)³, que é necessário amadurecer esse conceito, para que possamos optar pelo melhor caminho de atuação autônoma de uma Rede do porte da SACI.

Como contribuição à discussão sobre a ampliação da nossa Rede, esse mesmo GT entende que a atuação da SACI deve também ser pró-ativa ao público de portadores de deficiência que não possua computadores conectados à Internet, mas que pode ter acesso à tecnologia em suas

² Três Consultoria.

³ Organizações da Sociedade Civil, Organizações da Sociedade Civil de Interesse Públicos, Organizações Sociais, Consórcio no âmbito do Terceiro Setor.

comunidades, através das escolas, dos tele e infocentros e outras iniciativas semelhantes que estão surgindo na sociedade brasileira. Duas maneiras apontadas para isso foram:

- ♦ distribuição de CD-ROM's gratuitos, contendo os KITS SACI e informações do *site*
- ♦ (re)definição das diretrizes para a formação/implantação de CICs independentes do Núcleo Central da Rede

Utilizando o conceito de **marco lógico**, a equipe revisitou sua missão original e, ao final desse processo, construiu uma "árvore" ⁴ com os objetivos e atividades da Rede SACI, definindo as ações prioritárias para os próximos meses:

- Detalhamento das ações e necessidades apontadas a partir da missão e dos objetivos da Rede. Espera-se que esse trabalho esteja pronto até o final de outubro, para que o Plano de Ação dos próximos 3 anos esteja definido até janeiro de 2002
- Revisitação do detalhamento citado anteriormente, envolvendo os representantes das quatro instituições gestoras, que deverão aprontar a versão final do material para a primeira quinzena de novembro
- Definir o orçamento da Rede, ano a ano, tarefa a ser feita até a terceira semana de novembro, envolvendo os consultores da Três, um captador de recursos, a coordenação do projeto e a gerência executiva da Rede
- Elaboração de proposta de continuidade para nossos apoiadores institucionais atuais (Fundação Telefônica e Vitae). Essa tarefa estará sob a responsabilidade da mesma equipe de orçamento, incorporando a assistente de redação. A partir de janeiro de 2002, intensificaremos a identificação de outros potenciais financiadores, contando com as contribuições de nosso Conselho Consultivo, bem como dos atuais apoiadores e gestores
- Fortalecimento Institucional

Iremos aprofundar esse tema a partir de janeiro de 2002. Estão envolvidos os gestores, consultores e o Conselho Consultivo no estudo de modelos para a institucionalização. Essa ação foi iniciada pela equipe do GT estratégico e envolve, dentre outras atividades, a explicitação do conceito de parceria. Daremos continuidade à padronização de normas e procedimentos iniciada pelo grupo Organizacional, contando com a ajuda de duas consultoras da Rede⁵ para a criação de manuais e rotinas de procedimento e definição de cargos e funções

⁴ Segue, anexo, arquivo com a missão e objetivos da Rede SACI.

⁵ Professora Asa Fujino, especialista em gerenciamento da informação e Professora Eda Tassar, especialista em análise processo e avaliação continuada.

Desta forma, entendemos que nossos **desafios** para os próximos três anos, lato senso, se resumem em:

1. Transição de projeto para uma forma autônoma de atuação ("institucionalização");
2. Gestão compartilhada da Rede (descentralização de poder);
3. Ampliação da rede de parceiros (recursos financeiros, recursos humanos, operacionais e executores);
4. Abrangência e funcionalidade em nível nacional na disponibilização de informações sobre a questão da Deficiência.

Indicadores de avaliação do website da Rede SACI

Indicadores do website da Rede SACI conforme avaliação realizada pela Rede Nacional de pesquisa, em julho de 2001.

Categorias de análise

1. Tratamento da informação

Esta categoria indica como a informação e o conteúdo do site é gerenciado, considerando aspectos como adequação ao perfil da instituição, clareza, relevância e organização.

2. Compatibilidade do sistema com o contexto e linguagem do usuário

Esta categoria trata do uso de linguagem, sua adequação com o perfil do usuário do site, com o contexto de uso e considerando o bom uso das normas gramaticais da língua portuguesa.

3. Reconhecimento e orientação no sistema

Esta categoria indica o potencial do usuário navegar no site de maneira eficiente mantendo o reconhecimento de identificação e hierarquias da informação.

4. Visibilidade do sistema

Esta categoria indica se o sistema é transparente quanto ao uso de funcionalidades e quanto ao gerenciamento de documentos e arquivos.

5. Consistência e padrões

Esta categoria indica se o sistema mantém coerência entre as páginas e quanto a forma de apresentação das informações.

6. Aspectos visuais, estética, legibilidade e design

Esta categoria indica a qualidade estética do site e o planejamento visual do arranjo das informações.

7. Flexibilidade e eficiência

Esta categoria indica a flexibilidade do uso do site e a eficiência dos processos de interação.

8. Controle e liberdade do usuário

Esta categoria indica se o usuário está sempre consciente de todos os processos envolvidos na interação com o site.

9. Prevenção de erros e recuperação

Esta categoria indica se o site controla a ocorrência de erros com eficiência.

10. Suporte ao usuário

Esta categoria indica a qualidade do suporte ao usuário quanto à sua interação com o site.

11. Conformidade técnica

Esta categoria indica a conformidade do site com padrões e diretrizes de acessibilidade, validação de código e métodos de manutenção.

Qualificação do site da Rede SACI

Qualificação entre de 70% e 80% (bom)

2. Compatibilidade do sistema com o contexto e linguagem do usuário

pontuação: 12/16 - 75%

O site usa uma boa linguagem, lúdica, positiva e apropriada à missão da Rede SACI, mas ainda encontra alguns problemas de terminologia, ambiguidade ou falta de clareza em certas identificações de categorias e conceitos, e uma falta de padrões editoriais mais rigorosos

8. Controle e liberdade do usuário

pontuação: 6/8 - 75%

O site não sobrecarrega o usuário com processos indesejáveis, imprevisíveis e não solicitados, apesar de necessitar de uma navegação mais funcional

Qualificação entre 60% e 70% (regular superior)

1. Tratamento da informação

pontuação: 10/16 - 62,5%

O site necessita de um melhor planejamento de informação, sobretudo na organização e arquitetura, assim como de um modelo de manutenção editorial.

7. Flexibilidade e eficiência

pontuação: 5/8 - 62,5%

O site está acima da média em sua flexibilidade permitindo o acesso à informação aos mais variados tipos de navegadores. No entanto apresenta alguns problemas de orientação e pouca visibilidade de conteúdo.

11. Conformidade técnica

pontuação: 7/12 - 58%

O site faz bom uso da marcação de código mas poderia explorar mais técnicas de acessibilidade e marcação em conformidade com os padrões do W3C.

Qualificação entre 50% e 60% (regular)

3. Reconhecimento e orientação no sistema

pontuação: 9/16 - 56,25%

A estrutura de informação do site deve ser melhor estruturada e a navegação deve ser mais funcional para que o usuário tenha melhores condições de se localizar no site.

6. Aspectos visuais, estética, legibilidade e design

pontuação: 9/16 - 56,25%

O site necessita de um planejamento de design mais sistematizado e elaborado, sobretudo no tratamento tipográfico e no uso da identidade visual.

4. Visibilidade do sistema

pontuação: 8/16 - 50%

O site necessita de mais clareza e transparência na sua estrutura de informação e navegação, assim como dos estados de interação.

5. Consistência e padrões

pontuação: 8/12 - 50%

Os modelos de apresentação de informações ainda são inconsistentes, sobretudo na navegação, no tratamento dos links e em alguns padrões editoriais

10. Suporte ao usuário

pontuação: 4/8 - 50%

Faltam informações de identificação, localização e contato institucional que deveria estar presente em todas as páginas. Canais de suporte e atendimento a dúvidas deveriam ser mais orientados

Qualificação entre 30% e 40% (ruim)

9. Prevenção de erros e recuperação

pontuação: 3/8 - 37%

A navegação as vezes ambigua dificulta a busca à informação e o site não fornece não informações de suporte a erros e redirecionamentos.

Total da qualificação

Total 91/136 - 67% (regular superior)

A Rede Saci deve buscar uma revisão do seu website considerando 4 aspectos que foram detectados nessa avaliação como prioritários, a saber:

1. Revisao da organização de informações e análise de conteudo

Este é um dos principais problemas do site da Rede SACI.. O conteudo da Rede Saci tem muitos problemas de organização, estruturação, hierarquia categorização, identificação das áreas de conteúdo. É importante organizar e traçar uma estratégia para replanejar a informação a ser apresentada no site. A equipe da Rede SACI conta com pessoal da área de comunicação e conteúdo mas é necessário definir uma estratégia para revisão geral da arquitetura de informação do site.

2. Navegação, interação e design

O projeto das paginas, da apresentação da informação, da navegação, da forma como a informação é apresentada e o uso da identidade visual são outros aspectos ainda deficientes. A SACI não dispõe de uma equipe completa para a tarefa de projeto do site, embora possua estagiários e assistentes que podem ser capacitados a participar do processo de desenvolvimento do projeto e a trabalhar na manutenção e administração do site.

3. Conformidade de código e acessibilidade

A SACI tem desenvolvido um bom trabalho na implementação de código e programação das páginas do site. No entanto, ainda encontram-se alguns problemas de validação e conformidade. Alguns aspectos técnicos de implementação de critérios de acessibilidade também podem ser melhor explorados. A SACI se beneficiaria de um programa de capacitação específica sobre técnicas de acessibilidade, a partir de treinamento prático, workshops ou seminários.

4. suporte ao usuario

O suporte ao usuário ainda é deficiente no site da Rede SACI. É importante se definir os próprios processos organizacionais internos da equipe da Rede SACI, de acordo com sua missão e possibilidades, para em seguida trabalhar no projeto do site a questão do suporte a prevenção de erro e canais de comunicação com o usuário.

Responsável pela avaliação:

Clorisval Gomes Pereira Jr.

Centro de Informações
Rede Nacional de Pesquisa
Dona Castorina, 110
22460-320 Rio de Janeiro RJ
tel: 55 21 2274-7445