



Projeto de Pesquisa Cor@gem: inclusão social e digital de crianças e adolescentes com fibrose cística no Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Eliane Lourdes da Silva Moro¹
Lizandra Brasil Estabel²
Lucila Maria Costi Santarosa³
Fernando Antonio de Abreu e Silva⁴

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA INFORMAÇÃO (DCI/FABICO/UFRGS)
NÚCLEO DE INFORMÁTICA NA EDUCAÇÃO ESPECIAL (NIEE/FACED/UFRGS)
HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA/UFRGS)

Rua: Ramiro Barcellos, 2705
Bairro Santana
CEP 90035-007
Porto Alegre – RS
Brasil

Há mais de dez anos o Núcleo da Hora do Conto (NUHC) do Departamento de Ciências da Informação (DCI) da Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação (FABICO) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) realiza na Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre-RS (HCPA), o Projeto de Extensão: Era Uma Vez...: a Visita da Fantasia com narrativas de histórias para crianças hospitalizadas. As atividades se desenvolvem em três momentos distintos: em um primeiro momento na Sala de Recreação onde estão os pacientes, os acompanhantes, as recreacionistas e alguns cuidadores; no segundo momento, o grupo atende os pacientes internados na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e, por último, nos quartos restritos onde se encontram os pacientes em isolamento, destacando-se os transplantados e os pacientes com Fibrose Cística (FC). Desde o início

¹ Departamento de Ciências da Informação (DCI/FABICO/UFRGS). E-mail: eliane_moro@yahoo.com.br

² Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE/FACED/UFRGS). E-mail: liz.estabel@gmail.com

³ Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE/FACED/UFRGS). E-mail: lucila.santarosa@ufrgs.br

⁴ Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA/UFRGS). E-mail: espadaf@terra.com.br

do Projeto muitas histórias contadas se multiplicaram através das magias, encantos e fantasias que as narrativas proporcionam, tanto para quem conta como para quem ouve. Nos mais diferentes e longínquos espaços, no tempo que passou, as histórias, com seus personagens, continuam presentes, recontadas por alguns, para familiares, amigos, colegas de aula, filhos. Enquanto outros, tornaram o céu mais encantador com as histórias recontadas por lá. Todas as sextas-feiras os livros de histórias se tornam mágicos na voz dos contadores de histórias do Núcleo da Hora do Conto, na Sala de Recreação e nos quartos restritos, em isolamento.

Agredando-se aos livros, surgiram as Tecnologias de Informação e de Comunicação (TICs) e com elas, o computador, a informática na educação, os Ambientes Virtuais de Aprendizagem (AVAs) que propiciam a comunicação, a interação e a inclusão digital dos doentes crônicos com FC internados nos quartos restritos da Pediatria.

A FC caracteriza-se como uma doença crônica que exige um longo e intenso tratamento durante o percurso da vida complementado por períodos contínuos de internamento hospitalar. No Rio Grande do Sul, estado brasileiro com grande incidência dessa doença, a instituição de referência no tratamento e atendimento é o HCPA-RS. Abreu e Silva et al (2001, p.131) define a FC ou mucoviscidose como “uma doença genética de caráter autossômico recessivo com evolução fatal e que compromete o funcionamento de praticamente todos os órgãos e sistemas do organismo através da alteração da função das glândulas exócrinas.” Segundo estudos, os autores calculam que cerca de 90% dos pacientes morrem devido à progressão da doença pulmonar. Estudos realizados por Maróstica et al (1995) confirmam que a FC é a doença autossômica recessiva mais comum na raça caucasiana. Em 1989 foi identificado o gene responsável e desde então, foram descobertas mais de 150 mutações, das quais a mais freqüente, na maioria das populações brancas, é a delta F508. No estudo realizado, os autores avaliaram a incidência da mutação delta F508 em 169 recém-nascidos brancos, através da coleta de sangue em cartões de triagem neonatal, enviando o material aos Estados Unidos onde foram identificados 4 portadores. O tamanho da amostra foi de 95%. Considerando-se uma prevalência de 60% desta mutação nas crianças com FC

nascidas em Porto Alegre e dados epidemiológicos, os resultados estimam a incidência de 10 casos por ano em Porto Alegre.

A FC é uma doença que não tem cura, causa fator de risco para morbidade e mortalidade infantil, mas pode apresentar melhora significativa com o diagnóstico precoce e o tratamento sintomático. Em nosso país, estudos revelam que a sobrevida mediana, após o nascimento, de uma corte de 111 pacientes diagnosticados entre 1970 e 1994 foi de 12,6 anos. “A baixa sobrevida em nosso país quando comparada à de países desenvolvidos é muito preocupante e demonstra níveis que ocorriam 20 anos atrás nesses países.” (ALVAREZ et al, 2004, p.376). Em estudo realizado pelo autor, alguns fatores podem contribuir para essa constatação, tais como: a demora do diagnóstico e o início do tratamento pelos pacientes em uma fase onde já ocorreu deterioração pulmonar; peso e estatura abaixo do percentual; desnutrição causada pelo retardo do tratamento; pouca quantidade de centros especializados no tratamento de FC que acarretam uma área e uma população muito grande para atendimento; pior evolução nos pacientes fibrocísticos com nível socioeconômico inferior. A incidência varia de 1 para 2 a 3000 nascimentos entre brancos em vários países; um indivíduo em cada 25 é portador assintomático do gene. No Brasil, uma a cada 10 mil crianças nascidas vivas sofre de FC.

Esse estudo inicia nas narrativas realizadas pelos mediadores de leitura no ambiente hospitalar que envolve o processo da leitura no âmbito familiar e escolar e se desenvolve na observação e verificação de como ocorre, em AVAs, o processo de interação, através das narrativas, produção textual e escrita colaborativa, de crianças e adolescentes com FC, internadas em isolamento hospitalar. Nasce, assim, do Projeto de Extensão, o Projeto de Pesquisa Cor@gem⁵, com a participação de pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento, que se caracteriza como um Projeto interdisciplinar e interdepartamental, aprovado no Grupo de Pós-Graduação (GPPG) do HCPA e no Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEDU) da FAGED/UFRGS. A palavra coragem significa “agir com o coração”, por isso, este Projeto é permeado de afeto e sensibilidade e se caracteriza como uma pesquisa

⁵ <http://www.niee.ufrgs.br/coragem>

qualitativa baseada em estudo de caso e desenvolve-se em uma situação e em um ambiente natural como fonte direta de dados: os quartos em restrição da Pediatria do HCPA-RS. O problema a averiguar é como ocorre, em AVAs, o processo de interação através das narrativas, produção textual e escrita colaborativa, de crianças e adolescentes com FC, em isolamento hospitalar. É estudado no ambiente em que ocorre naturalmente e os dados coletados são predominantemente descritivos. O acesso à internet é propiciado através de uma conexão wireless (sem fio) que possibilita ao paciente a utilização do computador e a interação com os demais sujeitos do Projeto, ainda que internado em um quarto restrito. Dentre os seus objetivos, podem-se destacar: propiciar espaços para narrativas, produção textual e escrita colaborativa de crianças e adolescentes com FC, em isolamento hospitalar; observar o processo de interação de crianças e adolescentes com FC, hospitalizadas em isolamentos, através do uso das ferramentas de interação em AVAs; observar e acompanhar as narrativas, a produção textual e a escrita colaborativa, em AVAs, dos sujeitos participantes; avaliar o processo de interação entre os sujeitos em AVAs, como vivência educativa, terapêutica e social nos ambientes de isolamento hospitalar.

O desenvolvimento do estudo é baseado na epistemologia vygotskyana com foco no desenvolvimento humano e na interação entre os sujeitos. Apresenta também, as TICs e os AVAs em isolamento hospitalar e o seu papel como instrumentos de mediação e de interação entre os sujeitos envolvidos. As TICs propiciam a inclusão social e digital e exercem um papel fundamental como instrumentos de mediação entre os sujeitos em uma sociedade onde o acesso à informação é considerado um direito de todos os cidadãos.

Os doentes crônicos se caracterizam como Pessoas com Necessidades Educacionais Especiais (PNEEs), por isso devem estar incluídos nos projetos e nas ações de políticas públicas de instituições e órgãos governamentais com a proposta de cidadania, inclusão social que oportunizem o exercício da autonomia e propiciem a interação entre sujeitos em ambientes informáticos, como vivência educativa, terapêutica e social. Na história da educação das PNEEs, pode-se identificar quatro fases: exclusão, segregação, integração e inclusão, que se pode aplicar também no processo do tratamento de doenças crônicas e longos períodos de hospitalização. O atendimento hospitalar

assegura direitos às crianças hospitalizadas, dentre outros, a presença constante da mãe ou acompanhante, a possibilidade da continuidade das atividades escolares. Estes e outros direitos resultaram de uma proposta da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), reconhecida pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente que levou à promulgação dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (Resolução Nº. 41/1995).

As PNEEs sofrem preconceitos e exclusão pela própria sociedade que se preocupa em “incluir-las”. O processo da doença e do tratamento dos pacientes com FC exige muita dedicação, tenacidade e perseverança destes e dos familiares. Mesmo assim, os sonhos e as fantasias permeiam o seu imaginário, realimentado através das narrativas e dos mediadores de leitura. Este Projeto, através da percepção, da interação, das narrativas e da produção textual e escrita colaborativa, pretende recuperar o afeto, a arte, a emoção, o prazer, a sensibilidade, a criatividade, a magia das histórias amenizando a situação de isolamento e de dor abrangendo as áreas da Biblioteconomia, da Educação e da Medicina, e sendo pioneiro no âmbito de hospitais públicos e de pacientes crônicos. Oportuniza construir pontes e elos entre a criança e o adolescente hospitalizado e as ferramentas telemáticas como meio para a interação com outras pessoas. Através da produção textual, da escrita colaborativa e das ferramentas eletrônicas, pretende-se estabelecer uma relação com o mundo, transformando a vida e oportunizando a inclusão social e digital, permitindo que os doentes crônicos se tornem agentes ativos de um processo de construção e aprendizagem, de interação entre as pessoas e de adaptação orgânica na Terra em que vivem.

O acesso à informação é um dos processos de inclusão social e de interação com o outro ou com o grupo social. No processo de comunicação, através da mediação de sistemas de signos como a linguagem, propicia-se uma relação de interação entre os sujeitos em um espaço de construção compartilhada e de crescimento individual. As atividades realizadas com os pacientes com FC se revestem de uma ativa e interessada participação, evidenciando as expectativas positivas e significativas em ações interessantes e desafiadoras que eles conseguem superar plenamente que propiciam momentos de interação, de construção de conhecimentos, minimizando o

sentimento de isolamento, de solidão e de exclusão e estimulando a segurança, a auto-estima e a interação.

Em uma das atividades realizada no quarto restrito, as autoras constataram:

O uso do computador é um desafio por ser algo novo e desconhecido e o desejo de através dele, interagir, compartilhar, conhecer novas pessoas, criar vínculos com o outro, encontrar companhia. No seu quarto, além das bonecas, um caderno capa dura recebe seus escritos: pequenos poemas, entre números e expressões matemáticas. (MORO; ESTABEL; SANTAROSA, 2006, p.650)



Figura 1: Adolescente com FC participando de videoconferência no HCPA

A importância da utilização de AVAs em ambiente hospitalar é evidenciada por Santarosa (1997) tendo em vista as pesquisas realizadas no NIEE/FACED, através dos seguintes aspectos: presença do diálogo / conversação síncrona / assíncrona aluno-aluno, no contexto de aprendizagem em colaboração e interação social; dinâmica de interação na dimensão de troca /cooperação / construção conjunta na realização das atividades em rede; apresentação de meios / ferramentas / softwares em rede que gerem motivação intrínseca; atuação como observador / interventor em oposição ao organizador / transmissor nas atividades em rede mediadas pelo professor; ênfase no desenvolvimento de processos mentais superiores em oposição à memorização/retenção de informação; incentivo à exploração / descoberta na construção de conhecimento na dimensão do construtivismo social no acesso/interação a ambientes telemáticos; ênfase na intervenção/criação de conflitos cognitivos, do ponto de vista individual, e principalmente sócio-

cognitivos, do ponto de vista do grupo; incentivo a interação / cooperação / construção no enfoque "todos-todos", além do acesso à informação disponibilizada em rede.

No cenário hospitalar, onde os protagonistas são PNEEs com FC, internados em isolamento, existe a possibilidade de, através dos AVAs, ter acesso às ferramentas de interação e de comunicação com os outros e com o mundo. Segundo Santarosa (2001)* “embora existam outras possibilidades, na área da interação/comunicação/inclusão os ambientes virtuais podem constituir-se, para essas pessoas, um recurso fundamental como “janelas para o mundo”. Os quartos restritos mudam de cenário, surgindo os AVAs que propiciam a comunicação entre sujeitos isolados e possibilitam a troca e o intercâmbio, a criação e a produção da escrita colaborativa e no novo cenário o dialogismo se faz presente em um ambiente de compartilhamento e de interação. Dificuldades como a instalação e acesso aos equipamentos, cuidados com a higienização no contato com os sujeitos e destes com os equipamentos, convencimento da equipe hospitalar para a possibilidade de um projeto terapêutico, acessibilidade de ferramentas e softwares computacionais, entre outros, deverão ser superadas diante da necessidade de sua inclusão na Sociedade da Informação.

Se o uso das TICs em AVAs, através das narrativas, da produção textual e da escrita colaborativa possibilitar o processo de interação entre os sujeitos, como vivência educativa, terapêutica e social nos ambientes de isolamento hospitalar, justifica-se a realização desta pesquisa na produção de satisfação do outro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com relação às crianças enfermas, Vygotsky (1997, p.201) afirma que muito freqüente o “defecto” da criança consiste em uma enfermidade. Neste caso, a educação “debe estar unida a um tratamiento y concierne al âmbito de la pedagogia terapêutica”. Para o autor, devem unir esforços, o médico e o pedagogo para “llevar a cabo” a tarefa. Com muita freqüência não

* Documento eletrônico.

se pode traçar uma delimitação estreita entre as medidas terapêuticas e as educativas. “La cura de ese niño enfermo se fusiona con su educación.”

É apenas o início de uma caminhada que busca investigar e avaliar os efeitos dessa intervenção no contexto hospitalar, onde podem surgir outras pesquisas na área de informática na educação conjugando a equipe hospitalar, a área da Medicina, a área da Educação, a área da Biblioteconomia. Dessa maneira, associada às narrativas no ambiente hospitalar, pode favorecer o processo terapêutico, onde o bibliotecário torna-se um ativo participante da equipe multidisciplinar em que pode contribuir e propiciar uma melhor qualidade de vida ao paciente hospitalizado, através da informática na educação.

REFERÊNCIAS

ABREU e SILVA, Fernando Antonio; ANDRADE, Elenara da Fonseca; FONSECA, Deisi Letícia Oliveira da; MENNA-BARRETO, Sérgio Saldanha. **Avaliação Evolutiva da Espirometria na Fibrose Cística**. Disponível em: <<http://www.abram.org.br/novo/portugues.htm>> Acesso em: 18 abr. de 2007.

ALVAREZ, Alfonso E. et all. Fibrose Cística em um Centro de Referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença, *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v.80, n.5, p.371-379, 2004.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados : resolução nº 41/95**. Disponível em: < <http://www.bioetica.ufrgs.br/conanda.htm> >. Acesso em: 04 de mar.2007.

MAROSTICA, Paulo José Cauduro; SANTOS, Jacqueline Almeida; SOUZA, Wilma Adriane Sulzbach de; RASKIN, Salmo; ABREU e SILVA, Fernando Antonio de. Estimativa da incidência de fibrose cística em Porto Alegre: análise a partir da frequência da mutação delta F508 em recém-nascidos normais. In: **Revista AMRIGS**, v.3, n.39, p.205-207, jul./set. 1995.

MORO, E. L. S.; ESTABEL, L. B.; SANTAROSA, L. M. C. Adolescentes Hospitalizados em Quartos Restritos no HCPA com o Uso das TICs: nem passivos, nem ativos... interativos. In: **Congresso Tecnoneet - CIIEE 2006**, Tecnologias na Escola Inclusiva: novos cenários, novas oportunidades. Murcia/Espanha: FG Graf, 2006. v.1. P.645 – 652.

SANTAROSA, Lucila Maria Costi. **Ambientes de Aprendizagem Virtuais/Digitais para Desenvolvimento e Inclusão de Pessoas com Necessidades Educativas Especiais.** 2001. Disponível em: <http://www.niee.ufrgs.br/~lucila/>. Acesso em: 18 abr. 2007.

_____. Escola Virtual para a Educação Especial: ambientes de aprendizagem telemáticos cooperativos como alternativa de desenvolvimento. **Revista de Informática Educativa**, Bogotá/Colombia, UNIANDES, 10(1): 115-138, 1997.

VYGOSTKY, L. S. **Obras Escogidas V: fundamentos de defectologia.** Madrid: Visor, 1997.