

Projeto Cor@gem: o acesso e o uso das TICs entre pacientes hospitalizados e a interação em ambientes virtuais de aprendizagem

Eliane Lourdes da Silva Moro

Mestre em educação - PPGEDU/UFRGS. Pesquisadora do Núcleo de Informática na Educação Especial – Niece/UFRGS. Professora do Curso de Biblioteconomia da Fabico/UFRGS. E-mail: eliane_moro@yahoo.com.br

Lizandra Brasil Estabel

Doutora em informática na educação – PGIE/UFRGS. Pesquisadora do Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE/UFRGS). Formadora do Proinesp 2005/2008 – Seesp/MEC. E-mail: liz.estabel@gmail.com

Lucila Maria Costi Santarosa

Doutora em educação. Professora do PPGEDU e do PGIE da UFRGS. Coordenadora nacional da Ribie. Coordenadora pedagógica do curso a distância do Proinesp – Seesp/MEC. Coordenadora do Núcleo Niece/UFRGS. Pesquisadora IA do CNPq-MCT. E-mail: lucila.santarosa@ufrgs.br

Fernando Antonio Abreu e Silva

Pós-doutorado em medicina in The Royal Hospital For Sick Children. Professor adjunto na Faculdade de Medicina da UFRGS, com atuação profissional na clínica médica e pneumologia. E-mail: espadaf@terra.com.br

Resumo

O artigo relata um estudo de caso com dois sujeitos do projeto de Pesquisa Cor@gem, que se realiza na Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre-RS (HCPA). Apresenta-se como um projeto científico, mas se caracteriza como um projeto de afeto e de emoção. Relata a apropriação de ferramentas tecnológicas com doentes crônicos com fibrose cística (FC). Desenvolve-se com base na epistemologia vygotskyana, com uso das ICTs, que permite estabelecer um vínculo entre os sujeitos. A relevância deste trabalho é a oportunidade de o sujeito se tornar ativo, participante, criativo, interativo, retomando “as rédeas de sua vida”, em vez de ser passivo pela condição da doença crônica e da situação de isolamento.

Palavras-chave

Tecnologias de informação e de comunicação. Pessoas com necessidades educacionais especiais. Fibrose cística.

Cor@gem Project: the access and use of the TICs between hospitalized patients and interaction in virtual environment of learning

Abstract

This article presents a study of case with two subjects: a Research Project called “Cor@gem”, which takes place in the Pediatric Nursery at the Hospital de Clínicas in Porto Alegre-RS (HCPA). A scientific project is presented, characterized as a project of love and emotion. The appropriate technological tools are used with chronic Cystic Fibrosis patients in the Pediatrics of the HCPA-RS. The development of the project is based on the vygotskyan epistemology, through the use of TICs which allows to establish a link among the subjects. epistemology using a computer learning program which leads to a connection between the two of them. The relevancy of this work is the opportunity given to the subjects to be an active, participative, creative and interactive person being able to get back the direction of his own life, otherwise having a passive and isolated attitude to the situation and condition of that severe infirmity.

Keywords

Information and communication technologies. People with educational necessities special. Cystic fibrosis.

INTRODUÇÃO

O acesso e uso das tecnologias de informação e de comunicação (TICs), através dos ambientes virtuais de aprendizagem (AVAs), permite estabelecer um vínculo entre os sujeitos, e, ao mesmo tempo, em uma situação em que o adolescente está afastado do mundo, permite trazer-lhe o mundo, abrindo janelas por meio da comunicação e da interação. O Projeto Cor@gem apresenta como cenário a Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)-RS e, como atores principais, adolescentes com fibrose cística (FC), que passam longos dias em isolamento hospitalar. Os personagens envolvidos são sensibilizados não somente pelas ações, mas pelos resultados que eles podem apresentar. No ambiente hospitalar o paciente não tem autonomia, submetido às determinações e decisões que o tratamento exige. A relevância desse trabalho é a oportunidade de o sujeito se tornar ativo, participante, criativo, retomando “as rédeas de sua vida”, em vez de ser passivo pela condição da doença crônica e da situação de isolamento.

Com este projeto, tornam-se significativas as ações dos sujeitos que oportunizam o exercício da autonomia, propiciam interações entre eles e com outras pessoas, por meio de ambientes virtuais de aprendizagem (AVAs), mostrando que é possível superar os limites que lhes são impostos pelo meio, utilizando as TICs, comunicando-se com o mundo e ressignificando a vida. Descreve-se a trajetória do uso de AVAs em ambiente hospitalar com doentes crônicos com FC, considerados pessoas com necessidades educacionais especiais (PNEEs), as políticas de inclusão, o acesso e uso das TICs e o processo da interação entre os sujeitos. Caracteriza-se como um projeto interdisciplinar nas áreas de biblioteconomia, educação, informática e medicina, pioneiro no âmbito de hospitais públicos e de pacientes crônicos, e propicia construir elos entre o adolescente hospitalizado e as ferramentas telemáticas como meio para a interação, observando que o computador é um instrumento de ligação, de interação, mas, sobretudo, de afeto entre as pessoas.

NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

O direito à educação das PNEEs e a defesa da cidadania são ações recentes em nossa sociedade, recebendo manifestações isoladas de indivíduos ou grupos. A história da educação relata que, até o século XVIII,

as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas ao misticismo e ocultismo, não havendo base científica para o desenvolvimento de noções realísticas (MAZZOTTA, 2003, p.16).

Os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes que refletiram mudanças nas atitudes dos grupos sociais surgiram principalmente na Europa e se expandiram para os Estados Unidos e Canadá, chegando posteriormente ao Brasil. Aqui, a inclusão da educação de deficientes, da educação dos excepcionais ou da educação especial na política educacional teve início no final dos anos 50 e começo da década de 60 do século XX.

Os doentes crônicos, considerados PNEEs, durante muitos anos foram alijados da sociedade por preconceitos, desconhecimento e falta de informação sobre as suas reais condições e direitos à saúde e à cidadania. Algumas instituições em nível mundial se destacaram com relação a este segmento, como a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), a Organização Mundial da Saúde (OMS), dentre outras. Da mesma forma, algumas políticas públicas e governamentais incluíram em suas ações o atendimento às PNEEs e elaboraram declarações e atos legislativos que visam à cidadania, à inclusão social e à melhoria da qualidade de vida.

No Brasil, a atenção às PNEEs surge mais declaradamente com a Constituição Federal de 1988, que estabelece algumas garantias e assegura direitos a todos, apresentando dispositivos específicos a este público. Alguns localizam-se em três capítulos, no Título VIII “Da Ordem Social”. O artigo 203 apresenta, entre outros objetivos, “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária.” (BRASIL, 1988). O direito à saúde deve ser

garantido mediante políticas econômicas e sociais que visem ao acesso universal e igualitário às ações e serviços, tanto para a sua promoção, quanto para a sua proteção e recuperação. Assim, a qualidade do cuidado em saúde está referida diretamente a uma concepção ampliada, em que o atendimento às necessidades de moradia, trabalho e educação, entre outras, assume relevância para compor a atenção integral. Em 1989, os estados brasileiros promulgaram as suas constituições, as quais contemplam como garantias especiais o acesso à educação pelas PNEEs, baseando-se nos preceitos da Constituição Federal de 1988.

No que concerne à área educacional, a aprovação e vigor da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996, declara que o poder público, para garantir o cumprimento da obrigatoriedade de ensino, criará formas alternativas de acesso aos diferentes níveis de ensino, podendo organizar-se de diversas formas para garantir o processo de aprendizagem. Entre as circunstâncias que exigem formas alternativas de acesso e organização do ensino, estão aquelas que caracterizam a produção intelectual no campo da educação especial. Entende-se por educação especial a modalidade de educação da rede regular de ensino para alunos “portadores de necessidades especiais”. Embora a lei utilize esse termo, em todo o texto, quando se faz referência a esse perfil de pessoa, a opção foi “pessoas com necessidades educacionais especiais”, também utilizado pelas autores ao longo deste artigo.

Os doentes crônicos são considerados “pessoas com deficiência”, por isso o atendimento ao processo de reabilitação tem como objetivo permitir que o indivíduo alcance o nível físico, mental ou social com qualidade,

proporcionando-lhe os meios de modificar a própria vida, podendo compreender medidas visando a compensar a perda de uma função ou uma limitação funcional e facilitar ajustes ou reajustes sociais (BRASIL, 1999).

A criança e o adolescente têm direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

É também assegurado o atendimento médico, “garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde”, bem como atendimento especializado aos portadores de deficiência.

O tratamento de saúde, com relação à pessoa hospitalizada, não envolve apenas os aspectos biológicos da tradicional assistência médica à enfermidade. A experiência de adoecimento e hospitalização implica mudar rotinas, separar-se de familiares, amigos e objetos significativos, sujeitar-se a procedimentos invasivos e dolorosos e, ainda, sofrer com a solidão e o medo da morte – uma realidade constante nos hospitais. Esta atenção também diz respeito ao paradigma de inclusão e contribui para a humanização da assistência hospitalar.

O atendimento aos pacientes hospitalizados, em idade escolar, deve propiciar condições materiais e espaço físico adequado para o desenvolvimento das atividades de aprendizagem. As atividades podem ser realizadas em espaço próprio para a classe hospitalar, na enfermaria, no leito ou mesmo no quarto de isolamento, respeitando as restrições e cuidados impostos ao paciente pela sua condição clínica ou pela terapêutica do tratamento.

As PNEEs devem fazer parte dos projetos e das ações de políticas públicas de instituições e órgãos governamentais com a proposta de cidadania, inclusão social, informacional e digital que oportunizem o exercício da autonomia e propiciem a interação entre sujeitos em ambientes informáticos, como vivência educativa, terapêutica e social.

FIBROSE CÍSTICA: UMA VIDA ENTRE A CASA, A ESCOLA E O HOSPITAL

Entre as doenças crônicas que exigem constantes e longos internamentos hospitalares para a terapêutica e melhor qualidade de vida, encontra-se a fibrose cística (FC).

Silva et al. (2001, p.131) definem 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, pela coleta de sangue em cartões de triagem neonatal, enviando o material aos Estados Unidos, onde foram identificados quatro 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 nessa capital.

A FC é uma doença incurável, 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 coorte de 111 pacientes diagnosticados entre 1970 e 1994, foi de 12,6 anos.

A baixa sobrevida em nosso país, 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 na qual 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, acarretando uma área e uma população muito grandes para atendimento, e pior evolução nos pacientes fibrocísticos com nível socioeconômico inferior.

O tratamento dos doentes crônicos com FC exige constantes encontros com equipe multidisciplinar para a terapêutica e o tratamento, além de longos e freqüentes períodos de internação hospitalar. Nessa ocasião, os pacientes devem permanecer em quartos restritos, e o sentimento de solidão, de exclusão e a dedicação integral ao tratamento fisioterapêutico são constantes e cansativos. Os AVAs constituem a possibilidade de comunicação e de interação desses sujeitos.

COR@GEM: A INTERAÇÃO EM AMBIENTES VIRTUAIS DE APRENDIZAGEM

Na Pediatria do HCPA-RS, entre outras ações, realiza-se, há mais de dez anos, o projeto de extensão Era Uma Vez...: a Visita da Fantasia, com narrativas de histórias para crianças e adolescentes hospitalizados, executado pelo Núcleo da Hora do Conto (NUHC) do Departamento de Ciências da Informação (DCI) da Fabico/UFRGS. As atividades envolvem também pacientes internados nos quartos restritos, em isolamento, destacando-se os transplantados e os com fibrose cística.

Dessa atividade, originou-se o Projeto Cor@gem¹ (figura 1), a partir das narrativas realizadas pelos mediadores de leitura no HCPA-RS. O trabalho se desenvolve na observação e verificação de como ocorre o processo de aprendizagem e interação em ambientes virtuais de aprendizagem, entre adolescentes com fibrose cística em isolamento hospitalar.

FIGURA 1
Logotipo do Projeto Cor@gem



¹ <http://www.niece.ufrgs.br/coragem>

A palavra coragem significa “agir com o coração”, por isso o trabalho é permeado de afeto e sensibilidade, caracteriza-se como pesquisa qualitativa baseada em estudo de caso e desenvolve-se em um ambiente natural como fonte direta de dados: os quartos em restrição da Pediatria do HCPA-RS. Dentre seus objetivos, podem-se destacar os seguintes: propiciar espaços que oportunizem a aprendizagem de adolescentes hospitalizados; observar e acompanhar o processo de aprendizagem e interação de adolescentes com FC hospitalizados em isolamento; avaliar o processo de aprendizagem e de interação de sujeitos com FC, ambientes virtuais de aprendizagem.

A análise sistemática se baseou nos dados coletados, interpretados segundo a teoria vygotskyana. A organização e a sistematização do relatório de pesquisa procuraram responder às questões da investigação proposta. A unidade de análise foi o processo de aprendizagem e da interação em AVAs de adolescentes com FC internados em isolamento hospitalar, a apropriação e internalização no aspecto de caráter educacional, a categoria dimensão social que focaliza o processo de interação entre os sujeitos e a categoria socioafetiva no âmbito da melhoria da qualidade de vida, lenitivo de dor e de solidão no período de internamento.

A pesquisa foi aprovada pelo Grupo de Pesquisa de Pós-Graduação (GPPG) do HCPA-RS, sendo criado o Núcleo da Redespecial- Brasil, organização não-governamental no HCPA, com o apoio tecnológico para a execução das ações previstas. O trabalho é coordenado pela professora Lucila Santarosa, do Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE), Faculdade de Educação (Faced) da UFRGS.

Os sujeitos da pesquisa são quatro adolescentes, três do sexo feminino (DV, DK e NL) e um do sexo masculino (DS), internados em quartos restritos do HCPA-RS, que seguem rigorosa prescrição quanto à higienização hospitalar para evitar o contágio e a proliferação de bactérias. Exigem-se cuidados em relação aos equipamentos tecnológicos, que devem ser protegidos e/ou esterilizados. O uso de *notebooks*, *webcams*, microfones, mouses e teclados individuais possibilitam a realização da atividade, pois a

dificuldade de esterilização destes equipamentos poderia inviabilizar a execução do projeto.

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 envolvidos.

Os AVAs são ambientes nos quais o

processo de ensino e de aprendizagem é centrado no aprendiz e nas suas necessidades, dispondo de recursos tecnológicos digitais para apoio à comunicação, interação e construção de conhecimento. São constituídos pelo ambiente digital, os mediadores e seus alunos, apoiados por uma metodologia construtivista de aprendizagem (PASSERINO; SANTAROSA, 2000, p.3).

A teoria de Vygotsky visa à constituição do projeto de um novo homem e uma nova sociedade, na qual as relações sociais são constitutivas do indivíduo através da mediação semiótica. Para Vygotsky, são as relações sociais que ocorrem entre sujeitos que devem ser questionadas para a compreensão do fenômeno psicológico. Os sujeitos são identificados sob o enfoque da corporeidade, que é biológica, semiótica, afetiva, histórico-social e ética. E o mundo pode ser considerado como o lugar da constituição da subjetividade, um mundo físico, biológico, mas também imaginário, simbólico e social.

OS PROTAGONISTAS DO PROJETO COR@GEM

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 com as narrativas, os mediadores de leitura e os AVAs. Este projeto, por meio 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, educação, informática e medicina, sendo pioneiro no âmbito de hospitais públicos e de pacientes crônicos. Oportuniza construir elos entre o adolescente hospitalizado e as ferramentas telemáticas como meio para a interação entre as pessoas.

Sujeitos do Projeto

Sujeito 1: DS

Tem 15 anos e mora com o pai, a mãe e uma irmã mais velha. Estuda no 1º ano do ensino médio, nunca foi reprovado e frequenta escola pública estadual que possui ensino fundamental e médio, situada na mesma cidade em que reside. Gosta de jogar futebol, andar de bicicleta e brincar no computador.

Iniciou o tratamento da FC quando tinha um ano e onze meses de idade. É muito responsável e dedicado à fisioterapia que o tratamento exige, a qual realiza diariamente sem esperar nenhum tipo de cobrança de seus pais. Por isso, a média do período de hospitalização é de duas a três vezes ao ano, com internação de aproximadamente 21 dias.

Durante esse período, sua acompanhante é a mãe, em tempo integral. Para ele, os dias no hospital demoram a passar, pois não realiza nenhum tipo de atividade durante a internação, por isso sente falta da bicicleta, a fiel companheira nas ruas de sua cidade.

Prefere escrever digitando no computador, que utiliza em uma *lan house* da sua cidade, que só abre no turno da tarde. Quanto aos programas e ferramentas, usa o *word* e na internet utiliza *e-mail* (muito pouco), pois prefere jogos. Gosta de estar com os amigos e de jogar futebol.

Sobre as expectativas com o Cor@gem, DS afirma que “o projeto é legal, a gente conhece outras pessoas e ajuda muito a ficar no hospital, porque tem um passatempo”. Acha que as atividades são significativas, pois desenvolvem a criatividade e permitem o acesso a jogos e à informação.

Algumas características observadas no sujeito 1:

a) evidencia maturidade em relação à idade;

b) demonstra comprometimento com o tratamento da doença e tem responsabilidade em seguir a terapêutica obrigatória;

c) exerce liderança sobre a mãe;

d) é comprometido com as atividades que a escola envia no período de hospitalização; mesmo tendo dificuldade para realizá-las e diante da grande quantidade de tarefas, cumpre-as integralmente;

e) é cuidadoso com a aparência física, observa se a roupa combina com os detalhes ou as cores.

Sujeito 2: DK

Tem 14 anos e mora com os pais adotivos e uma irmã mais velha. Cursa a sexta série do ensino fundamental de escola pública municipal próxima à sua casa e enfrentou duas reprovações, na primeira e na sexta séries. Iniciou o tratamento da FC desde que nasceu, com quatro internamentos por ano, em média de 30 a 40 dias. Sua acompanhante nesses períodos é a mãe, e, nos finais de semana, o pai. Durante a hospitalização, realiza a fisioterapia, estuda e faz tricô e bijuteria.

DK costuma escrever textos no caderno de matemática. Gosta de compor poesia e letras de músicas. Não tem acesso a computador em casa, nem na escola. No bairro em que mora, não há nenhuma *lan house*. Por isso, utiliza o computador somente no período de hospitalização, pelo Projeto Cor@gem. Não prefere programa em especial, a não ser as ferramentas e programas usados para a realização das atividades. Um dos sonhos que possui é ter acesso mais freqüente ao uso do computador.

Quanto aos amigos, possui “um monte” e gosta muito de estar com eles. Nos momentos em que estão juntos, preferem assistir filmes em DVD, principalmente filmes de terror na casa de uma das amigas.

As impressões sobre o Cor@gem são as melhores possíveis, pois o acha “legal e importante, e é muito bom porque passa o tempo mais depressa e com melhor qualidade”. Afirma categoricamente que “é muito bom se comunicar com os outros.” D.K. acha que as atividades são significativas e gosta de realizar o que é proposto.

Algumas características observadas no sujeito 2:

- a) é alegre, espontânea, divertida, não se deixa envolver pela situação da doença que traz obrigações constantes com a terapêutica médica. Não se impõe limitações nem se sente como uma adolescente com doença crônica;
- b) faz parte de um grupo de amigos adolescentes e os acompanha em todas as atividades que programam;
- c) gosta de estar sempre bem arrumada e enfeitada. Cuida da aparência, mesmo hospitalizada. Gosta de brincos de argola gigantes;
- d) é criativa e faz bijuterias (pulseiras e colares de contas) enquanto está hospitalizada;
- e) não apresenta muito compromisso e responsabilidade com o tratamento clínico e com as atividades escolares. Por isso, a mãe está constantemente lhe fazendo cobranças;
- f) está sempre sorrindo.

A INTERAÇÃO PELA INTERNET

Conforme Castells (2002, p. 512), o espaço de fluxos “não permeia toda a esfera da experiência humana na sociedade em rede”, pois a maioria das pessoas nas sociedades tradicionais e nas desenvolvidas “vive em lugares” e percebe seu espaço com base no lugar. “Um lugar é um local cuja forma, função e significado são independentes dentro das fronteiras da contigüidade física”. Nessa linha de pensamento, o hospital é um lugar claramente identificável, tanto na aparência quanto na sua função, em que culturas e histórias interagem no espaço, dotando-o de significado de lugar bom, ruim ou necessário. Nesse local se estabelece um espaço interativo significativo, com diversidade de usos e ampla gama de funções e expressões, onde os profissionais e pacientes podem manter “uma interação ativa com seu ambiente físico diário” ou não.

As TICs propiciam a inclusão social e digital e exercem papel fundamental como instrumentos de mediação entre os sujeitos em uma sociedade na qual o acesso à informação é considerado direito de todos

os cidadãos. Envolve tanto sujeitos sem nenhuma limitação de uso de suas ferramentas bibliográficas e eletrônicas, quanto pessoas com necessidades especiais, incluindo, entre outros, os doentes crônicos, por meio dos ambientes virtuais.

A informática na educação propicia o acesso às TICs para os adolescentes com FC que passam longos períodos hospitalizados. O internamento, o tratamento intensivo e o isolamento tornam necessários e significativos o acesso e o uso das ferramentas tecnológicas para o processo de comunicação. Vygotsky afirma que o acesso ao simbólico acontece pela interação entre sujeitos, que se caracteriza como relação colaborativa e participativa, e não está caracterizada somente nos resultados ou metas alcançadas para a aquisição do conhecimento, mas nas potencialidades a serem exploradas, não somente entre homem *versus* máquina, mas principalmente entre as pessoas.

Os AVAs, através da informática na educação, propiciam às PNEEs com FC sair da passividade e assumir uma postura de agentes do seu processo de aprendizagem e de vida, mesmo no ambiente isolado. A relação com o outro e com os instrumentos de mediação propiciam o compartilhamento e a interação, transformando a criança e o adolescente passivo e paciente em interativo e partícipe do seu projeto de vida (MORO; SANTAROSA; ESTABEL, 2006, p.650).

Neste estudo de caso, foi realizada uma atividade de interação, o bate-papo, com dois protagonistas do Projeto Cor@gem, e a utilização do *software* NetMeeting, ferramenta para interação em tempo real, desenvolvida pela Microsoft. Uma das vantagens é ser livre e poder ser utilizada tanto na internet como na intranet, tornando possível realizar conferências entre duas ou mais pessoas dispostas em áreas geográficas diferenciadas. Equipamentos multimídia (microfone, câmera de vídeo e alto-falante) realizam funções mediadoras e facilitadoras da comunicação à medida que colocam as pessoas face a face em tempo real e criam as condições necessárias para construção colaborativa e cooperativa. O bate-papo caracteriza-se como um

recurso de troca de mensagens textuais de um para um ou para muitos. Por meio do texto, as idéias e expressões recebem forma e propiciam a comunicação. A atividade havia sido combinada com antecedência e na condição de que DS e DK só participariam mediante a realização da fisioterapia. Cada um cumpriu a sua parte.

Desenvolvimento das Ações

DS aguardava impaciente o início do bate-papo como quem espera uma pessoa muito importante em sua vida. Colocou o boné e se preparou, em frente ao computador. Olhou-se mais uma vez ao espelho e ajustou o boné na cabeça (figura 2). DS mostrou-se ágil com o computador e aprendeu com rapidez a usá-lo.

DK esperou o começo do bate-papo de cabelo escovado e cheia de ansiedade, que aumentou quando iniciou a atividade (figura 3). Observou-se no monitor e viu seu rosto refletido. Comentou que se achava pálida e não tinha nenhum *gloss* (batom) para passar. A mediadora alcançou-lhe um batom e DK rapidamente pintou os lábios, olhou-se novamente na tela e aprovou a imagem refletida, dizendo:

– Agora sim! Estou pronta!

Os dois iniciaram com muita timidez. DK perguntava a todo o instante o que iria falar. Para as primeiras falas não foram utilizados o teclado nem o *mouse*, mas os microfones e as *webcams*. DK cumprimentou DS, e este respondeu imediatamente. A equipe de enfermagem que fazia os procedimentos médicos mostrou curiosidade e tentou acompanhar os procedimentos. Uma das enfermeiras perguntou para DK se estava rolando um papo, e ela respondeu:

– Tá indo! Vamos ver a reação daquele ser.

DK continuava atenta a cada gesto e expressão de DS. Estava animada, ria muito e cuidava da sua imagem na tela. O *software* NetMeeting permite que o participante visualize a imagem da pessoa com quem está se comunicando e a sua própria imagem, além de apresentar duas janelas para a visualização.

DK sempre tomava a iniciativa de perguntar, e DS prontamente respondia. Em seguida, DS convidou

FIGURA 2
DS pronto para iniciar o bate-papo



FIGURA 3
DK pronta para iniciar o bate-papo



DK para utilizar a ferramenta de bate-papo do NetMeeting, digitando no teclado.

DK não estava muito familiarizada com o uso das ferramentas e, por vezes, demorava em responder às perguntas. Enquanto aguardava que DK enviasse a mensagem, fazia uso de outros *softwares*, abrindo várias janelas e, inclusive, ouvindo músicas gravadas no computador, mas sem deixar de acompanhar o desenrolar da conversa. DS mostrou-se impaciente com a demora de DK para uma de suas perguntas. A mediadora falou que DK era lenta, pois ainda procurava as letras no teclado e não utilizava o *mouse*. Imediatamente, DS ofereceu o *mouse* para DK, mas bactérias não permitem a troca de objetos entre eles, e este cuidado é fundamental no processo do tratamento hospitalar.

DS concentrou toda a atenção à tela do *notebook*. Ignorava totalmente o que se passava ao seu redor. Cada auxiliar de enfermagem que o atendia ficava por instantes acompanhando o bate-papo e lendo o que DS escrevia. Com a desenvoltura de quem já dominava o processo, DS continuava empolgado digitando, sem perceber que a auxiliar o medicava e permanecia ao seu lado, lendo o que ele escrevia. A auxiliar aponta uma palavra que ele digitara errado e imediatamente DS responde, cheio de convicção:

– Ninguém tá ligando pra gramática.

DK disse enquanto digitava:

– Engraçado isso. Conversa de louco. Que legal!

No início, DK escrevia toda a palavra, mas ao observar como DS fazia, começou a abreviar, como, por exemplo, a palavra *você*, que virou *vc*.

Enquanto DS teclava, DK o observava através da *webcam* e fez o seguinte comentário:

– Ele tá escrevendo. E é sempre sério.

No processo da comunicação dois elementos são fundamentais para que a mesma se efetive a expressão e a percepção. Além da expressão textual, a expressão não-verbal fez parte da interação. Enquanto DK observava que DS era sério, este escreveu perguntando por que ela estava sempre rindo. DK respondeu que era sempre assim, e DS ficou aliviado, pois pensou que ela estivesse rindo dele. Mesmo depois da observação de DS, DK não mudou a expressão fisionômica e continuou sorrindo. Houve a comunicação por meio da expressão (seriedade e riso) e da percepção do outro.

Veio o jantar, e em hipótese alguma DS desejou interromper a atividade para se alimentar. DS observou chegar o jantar no quarto de DK, pela *webcam*, e perguntou-lhe se gostaria de jantar. Imediatamente DK respondeu: Não... não.

Depois de muita insistência por parte da mãe para que DS fosse jantar, ele decidiu fazer muitas perguntas a DK. Afirmou rindo para a mediadora:

– Como ela é lenta, enquanto ela responde às minhas perguntas, eu janto...

Apesar da destreza de DS, DK não se intimidou e a interação se efetivou no processo de comunicação entre os dois, superando os medos iniciais. Em cada quarto, o computador foi o centro das atenções dos dois sujeitos, das mães, dos auxiliares de enfermagem e das mediadoras da atividade.

Embora demonstrassem cansaço físico, nenhum dos dois expressava desejo de encerrar a conversa. A iniciativa partiu de uma das mediadoras, e só foi aceita pelos participantes mediante a promessa de realizar outras atividades com o uso do computador.

RESULTADOS

Verificou-se que, no cenário do NetMeeting os protagonistas não foram passivos. Ao contrário, mostraram-se muito ativos e participativos em todos os momentos. A duração do bate-papo foi de aproximadamente duas horas, mas para eles “o tempo voou”.

A mediação, segundo Vygotsky (1984), é a relação de um sujeito com outro sujeito através do terceiro elemento, o semiótico, que estabelece uma relação dialética “entre eu e o outro”. DK evidenciou a aprendizagem quando não sabia utilizar as TICs, mas em instante algum expressou receio de uso e de acesso ao computador. Verificou-se, com os desafios propostos pela pesquisadora e vencidos por DK, a determinação de participar da atividade e interagir com DS.

A motivação para o uso das TICs era uma constante entre os dois sujeitos: quando realizavam uma atividade e ocorria algum tipo de procedimento médico ou o horário de comer, nenhum deles expressava vontade de parar, ao contrário, recebiam a medicação ou tentavam conciliar as atividades para não abandonar o computador, mesmo que fosse por breves instantes.

Vygotsky (1997) situa a fase dos 14 anos como uma idade de transição: a etapa de aparição de novas atrações, em que as características marcantes são a negatividade dos interesses, de elevada irritabilidade, de capacidade de excitação, de rápidas e bruscas

mudanças de humor, entre outras. Em vários momentos, as características foram evidenciadas destacando-se o momento em que DS, com a intervenção da auxiliar de enfermagem sobre os erros na escrita, observa que ninguém estava ligando para a gramática.

A vaidade pessoal e o cuidado com a aparência se manifestaram quando DK percebeu que não usava batom e sentiu necessidade de pintar os lábios, evidenciando satisfação quando aprovou sua imagem na tela do computador. O mesmo cuidado demonstrou DS em relação ao uso do boné, pois estava com os cabelos muito curtos e com o boné ficava mais bonito.

O desejo de realizar a tarefa por parte dos dois superou todas as limitações, como a falta de agilidade por parte de DK no uso das ferramentas. Mesmo estando em um ambiente hospitalar e com demonstração de sinais de cansaço, foi necessário as mediadoras insistirem para a finalização da experiência.

Outro fator que poderia não só limitar, mas impedir a realização da atividade é a questão da desinfecção. Os mediadores devem estar atentos antes, durante e depois do processo, para prevenir e evitar uma possível contaminação dos pacientes, seja através das pessoas ou dos equipamentos utilizados.

Para que ocorra a inclusão em AVAs, faz-se necessário observar alguns itens, como a cooperação, a solidariedade, o respeito às diferenças, a comunidade, a valorização das diferenças e a melhora para todos.

Vygotsky (1996, p.124) afirma que “o diálogo implica o enunciado imediato, não premeditado. Consiste em todos os tipos de respostas e réplicas; é uma cadeia de reações.” Verifica-se, em diversas situações dos bate-papos, a formulação rápida, espontânea e instantânea que não permite uma “elaboração lingüística lenta e consciente”, principalmente porque faz parte das características dos adolescentes nessa fase do desenvolvimento.

No processo de interação entre os sujeitos, pelo bate-papo, observa-se que o contato entre os interlocutores evidencia uma percepção mútua do “outro”, em função da doença, do tratamento médico

e terapêutico, das histórias de vida, da hospitalização, do período de afastamento de pessoas, de obrigações diárias, entre outras, que levam à compreensão da fala abreviada. Esta verificação permite estabelecer que ocorre o processo de comunicação, muitas vezes, sem a necessidade de expressar com palavras, mas de perceber através dos “sinais” corporais expressos e percebidos pelos sujeitos através das imagens da *webcam*, como ocorreu entre DS e DK.

Qualquer insuficiência corporal não só modifica a relação do homem com o mundo, mas, antes de tudo, manifesta-se nas relações com as pessoas. Nas interações que aconteceram com o bate-papo, observa-se que, em momento algum, um participante fez menção à situação de “paciente hospitalar” ou da sua doença. Ao contrário, a interação ocorreu de forma amistosa em que a expressão e a percepção do outro foram constantes. Pela interação, transformaram o espaço de isolamento em espaço de compartilhamento, de troca e de afeto entre as pessoas mediadas pelo computador.

Além disso, a interação possibilita o estabelecimento de elos entre os sujeitos, evidenciados em inúmeras situações durante a realização da atividade. Uma delas se verifica na escrita das palavras, quando no decorrer da conversa o outro sujeito começa a grafar de forma abreviada, como o outro havia feito.

O âmbito de alcance e de envolvimento de pessoas direta ou indiretamente se verifica no decorrer das atividades. As mães que acompanham dia e noite seus filhos também ficam isoladas (da família, de casa, dos amigos) e consideram a presença da pesquisadora e da bolsista como uma visita muito especial. Manifestam esse sentimento diretamente e expressam ansiedade com relação ao estado de saúde dos filhos, relatam quando eles estão resistentes ao tratamento, como uma forma de “chantagem” ou de estímulo, pois dizem que, se eles não se alimentarem e não realizarem a prescrição da fisioterapia, as atividades com o computador serão canceladas. E riem satisfeitas com a reação imediata dos filhos, que prometem obedecer a todos os procedimentos necessários.

A mãe de DK manifestou à pesquisadora sua preocupação com o estado físico da paciente, da sua resistência ao tratamento e à medicação e ao mau-

humor incessante da filha. Também expressou alívio ao perceber a dedicação de DK às atividades propostas no computador e à mudança de humor e melhor aceitação do tratamento e procedimentos necessários. A mãe de DS desabafou, como um apelo, para a pesquisadora e a bolsista auxiliarem na batalha da FC.

Além das mães, os cuidadores fazem sua observação sobre as atividades que indiretamente acompanham e até arriscam sugestões. Uma auxiliar de enfermagem disse que o computador “era o segundo remédio de DS e que talvez funcionasse melhor do que os que ele tomava.”

DK e DS não se encontram pessoalmente, mas se falam como se estivessem frente a frente. Mesmo que no período de hospitalização sejam obrigados a permanecer em quartos separados, sem o contato pessoal com outros pacientes, o contato se torna possível pelos equipamentos eletrônicos, em que a fala se processa e propicia a comunicação, a interação e o intercâmbio social. Conforme Vygotsky (1996, p.5), sem a expressão mediadora se torna impossível o entendimento entre as mentes.

A transmissão racional e intencional de experiência e pensamento a outros requer um sistema mediador, cujo protótipo é a fala humana, oriunda da necessidade de intercâmbio durante o trabalho.

A verdadeira comunicação requer significado (generalização) tanto quanto signos.

São diferentes nas colônias de bactérias, no gênero, na graduação de ensino, no local onde moram, na constituição familiar, na espontaneidade, no cuidado com a doença, na dedicação aos estudos, entre outros aspectos, mas, mesmo assim, houve respeito em relação à individualidade de cada um para que, juntos, pudessem interagir no ambiente virtual e compartilhar o prazer de trocas, de novos conhecimentos, propiciando transformar o ambiente de isolamento hospitalar em um espaço de inclusão social e digital, que tornou as diferenças quase imperceptíveis e enriquecedoras.

Apesar de os sujeitos deste estudo permanecerem ligados a equipamentos e receberem constantemente

os medicamentos por meio de sondas e *buterfly* fixo em uma das mãos, ao serem interrogados se estavam cansados durante a realização do *chat*, foram unânimes em afirmar que não. Verifica-se que o tempo em que interagem com outras pessoas, para eles, não é percebido da mesma forma que o tempo em que não têm acesso ao computador e que o espaço físico se torna muito mais aprazível. Mesmo que estejam em situação física de desconforto, o prazer se faz sentir e prevalece sobre o incômodo dos equipamentos e do cansaço físico. As relações que se caracterizam como “inter” na interação com os objetos (AVAs) e com os outros sujeitos e “intra” com o *self* se estabelecem e se evidenciam no acesso e uso das ferramentas eletrônicas que propiciam a comunicação.

Os participantes expressaram seus desejos, sonhos, interesses, emoções, afetos, entre outros sentimentos, e por trás de cada pensamento evidenciaram suas tendências afetivo-volitivas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O NetMeeting propiciou a atividade em rede como um instrumento mediador em um ambiente de interação e de aprendizagem que possibilitou a comunicação e o compartilhamento através das TICs.

O sentimento de solidão e de exclusão, de ser diferente pela doença perante os outros, mas iguais nos medos, nas inseguranças, nas limitações de um ambiente que os aprisiona, invade-os em sua individualidade e os afasta do grupo de amigos e da família, gera um sentimento de compreensão em relação ao outro e de aproximação que propicia continuar lutando pelos seus sonhos, na certeza de que não estão sozinhos.

As atividades permitiram verificar que o acesso e a adaptação de recursos tecnológicos em ambientes como os isolamentos de hospitais propiciam a comunicação, a interação e o compartilhamento dos pacientes hospitalizados. É possível minimizar o sentimento de isolamento e de medo, característicos desse ambiente, fortalecer o sentimento de solidariedade, a auto-estima e o compartilhamento com o outro.

Os participantes do estudo evidenciaram, em muitos momentos, o envolvimento, a emoção, o afeto, mas principalmente o compartilhar e o interagir sensibilizados não somente pelas ações, mas pelos sentimentos vivenciados em um isolamento hospitalar. Ofereceu-se oportunidade de se tornarem participantes, criativos e interativos, em vez de passivos ante a condição da doença. Esta pesquisa propiciou que o ambiente de isolamento hospitalar, concebido pelos pacientes e seus acompanhantes como um local estático, solitário e estável, fosse transformado, no período das realizações das atividades em AVAs, em um espaço interativo, ativo, dinâmico, lúdico e prazeroso.

Os AVAs foram cenários que serviram de novos espaços para acesso, apropriação e uso de ferramentas que oportunizaram a interação, a autonomia e a terapêutica como melhoria da qualidade de vida, lenitivo de dor e de solidão no período de hospitalização aos adolescentes com fibrose cística internados nos isolamentos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

REFERÊNCIAS

- ALVAREZ, A. E. et al. 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. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.
- _____. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 20 dez. 1999. Disponível em: <<http://legislação.planalto.gov.br>>. Acesso em: 20 fev. 2007.
- _____. Ministério da Saúde. *Portal*. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/saude/>>. Acesso em: 14 fev. 2007.
- CASTELLS, M. *A sociedade em rede: a era da informação: economia, sociedade e cultura*. Tradução Roneide Venâncio Majer. 6. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.
- CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: EDUFRGS, 1997.
- HOSPITAL DE CLÍNICAS. Livros fazem bem à saúde. *Revista do Clínicas*, Porto Alegre, n. 1, p. 7-11, dez. 2003.
- MAROSTICA, P. J. C. et al. Estimativa da incidência de fibrose cística em Porto Alegre: análise a partir da frequência da mutação delta F508 em recém-nascidos normais. *Revista AMRIGS*, v. 3, n. 39, p. 205-207, jul./set. 1995.
- MAZZOTTA, M. J. S. *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2003.
- MORIGI, V. J.; ROSA, R.; MEURER, F. *Mídia e representações da infância: narrativas contemporâneas*. Curitiba: Champagnat, 2007.
- MORO, E. L. S.; SANTAROSA, L. M. C. ; ESTABEL, L. B. Adolescentes hospitalizados em quartos restritos no HCPA com o uso das TICs: nem passivos... nem ativos: interativos. In: CONGRESSO TECNONEET – CIIEE: as tecnologias na escola inclusiva: novos cenários, novas oportunidades, 2006, Murcia. *Anales... Murcia*: FG Graf, 2006. p. 645-652.
- PASSERINO, L.; SANTAROSA, L. M. C. *Uma visão sócio-histórica da interação dentro de ambientes computacionais*. Disponível em: <<http://www.c5.cl/ieinvestiga/actas/ribie2000/papers/200/index.htm>>. Acesso em: 12 mar. 2007.
- SANTAROSA, L. M. C. Escola virtual para a educação especial: ambientes de aprendizagem telemáticos cooperativos como alternativa de desenvolvimento. *Revista de Informática Educativa*, Bogotá, v. 10, n. 1, p. 115-138, 1997.
- SIKILERO, R. H. A.S.; MORSELLI, R.; DUARTE, G. A. Recreação: uma proposta terapêutica. In: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci (Org.). *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: EDUFRGS, 1997. p. 59-65.
- SILVA, F. A. Abreu e. et al. *Avaliação evolutiva da espirometria na fibrose cística*. Disponível em: <<http://www.abram.org.br/novo/portugues.htm>>. Acesso em: 18 fev. 2007.
- VYGOSTKY, L. S. *Psicologia infantil*. Madrid: Visor, 1996. (Obras escogidas, 4).
- _____. *Fundamentos de defectologia*. Tradução de Julio G. Blank. Madrid : Visor, 1997. (Obras escogidas, 5).
- _____. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.