



ELIANE LOURDES DA SILVA MORO

**AMBIENTES VIRTUAIS DE APRENDIZAGEM E RECURSOS DA WEB 2.0
EM CONTEXTO HOSPITALAR: ROMPENDO A EXCLUSÃO TEMPORÁRIA
DE ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA**

**Porto Alegre
2011**

ELIANE LOURDES DA SILVA MORO

**AMBIENTES VIRTUAIS DE APRENDIZAGEM E RECURSOS DA WEB 2.0
EM CONTEXTO HOSPITALAR: ROMPENDO A EXCLUSÃO TEMPORÁRIA
DE ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA**

Tese para aprovação no Programa de Pós-Graduação em Educação na Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul na Área de Informática na Educação.

Orientadora: Profª Drª Lucila Maria Costi Santarosa

**Porto Alegre
2011**

FOLHA DE APROVAÇÃO

ELIANE LOURDES DA SILVA MORO

AMBIENTES VIRTUAIS DE APRENDIZAGEM E RECURSOS DA WEB 2.0 EM CONTEXTO HOSPITALAR: ROMPENDO A EXCLUSÃO TEMPORÁRIA DE ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA

Tese de Conclusão do Doutorado para aprovação no Programa de Pós-Graduação em Educação na Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul na Área de Informática na Educação.

Porto Alegre, 09 de junho de 2011.

Trabalho aprovado para a titulação de Doutorado para a Banca Avaliadora:

(Assinatura)

Clécio Homrich da Silva
Doutor em Pediatria
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

(Assinatura)

Liliana Maria Passerino
Doutora em Informática na Educação
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

(Assinatura)

Maria Cristina Caminha de Castilhos França
Doutora em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul - Campus
Porto Alegre

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos adolescentes com Fibrose Cística, sujeitos deste estudo, sem os quais esta pesquisa não teria nenhum significado e aos anjos em sua cabeceira: suas mães, companheiras constantes e inseparáveis.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, razão da minha vida e da minha formação. Meus amados pais Ivone e Cidinei. Ao meu amado esposo e companheiro, Nery, meus filhos, razão do meu orgulho e admiração, Juliano, Gabriela, Márcio e Guilherme e aos meus netos queridos Laura e Mateus, aos que chegaram e conquistaram seu espaço aumentando os laços familiares, Cibele, Daiana, Ariel e Clari congregando essa família pelo amor, pelo afeto e por nunca me permitirem desistir ou esmorecer.

Um agradecimento especial a minha referência de profissional e Orientadora Lucila, pelos encontros, emoções compartilhadas e por acreditar na pesquisa proposta. Agradeço a minha parceira de sonhos, de perdas e de ganhos, Lizandra, do sorriso e do brilho no olhar ao transpor a porta do quarto do HCPA com o notebook nas mãos transbordando afeto e interação e não permitindo que os adolescentes perdessem seu objetivo maior: a cor@gem!

Agradeço ao Dr. Fernando que desde o primeiro encontro possibilitou o acesso ao isolamento e o contato com os doentes crônicos compartilhando seu profundo conhecimento sobre a FC e modificando nosso conceito sobre a hospitalização e a doença incurável. À amiga e antropóloga Maria Cris que aceitou avaliar o trabalho sob o prisma científico mas carregado de humanismo.

Agradeço aos bolsistas remunerados e voluntários que levaram sua alegria, carinho e presença constante junto ao leito de cada um dos sujeitos deste estudo, chorando nas perdas e vibrando a cada criação e publicação, interagindo, brincando e construindo, permitindo aos adolescentes abrir janelas para o mundo através do acesso e do uso da internet.

Um agradecimento especial e eterno à Dani Vanzan, à Dani Kila e à Sabrina que deixaram uma imensa saudade, mas uma doce e presente lembrança. Ao Julio, com as charadinhas e adivinhações, ao Diezer pelo repertório de piadas que nos fazem rir alto, ao Gustavo por ter retornado aos estudos, à Priscila pelo doce sorriso, à Polly pela meiguice da presença e à Lari pela arte de traçar e pintar afeto e carinho no grupo do Cor@gem.

EPÍGRAFE

Seja qual for o momento, esperamos que esta obra sirva como um instrumento para lembrar novos contos, novas improvisações, experiências, interpolações, diálogos e interpretações adicionais. É claro que esta História ainda não está em ordem, embora estejamos esperando a visita de mais outro Homero cego que reúna não apenas o que sabemos dessa terra de fábulas, mas também um novo conjunto de capítulos para nós. E, enquanto esperamos, lembramos que nossos maiores resultados como contadores de histórias, surgem quando expomos as tramas culturais que conduzem nossa mão ao escrever. Tramas e práticas que nos levam a enxergar a coerência onde ela não existe, ou a criar o significado sem que haja uma compreensão das estruturas mais amplas que nos dizem para narrar as coisas de uma determinada forma. Apagando os limites que separam o eu, o outro e a história, procuramos aprender como contar novas histórias, histórias estas que não estão mais contidas ou confinadas dentro dos contos do passado. E, assim, embarcamos juntos em um novo projeto que possui suas próprias tramas e práticas culturais, ainda que não sejam plenamente compreendidas. E em tudo fica o forte compromisso, embora sempre variável, de todos os pesquisadores qualitativos – ou seja, o compromisso de estudar a experiência humana partindo do nível elementar em direção ao mais avançado, do ponto de vista de indivíduos em interação, os quais, juntos e sozinhos, fazem e vivem as histórias legadas dos espectros do passado. (DENZIN; LINCOLN, 2006, p.405).

RESUMO

Esta tese constitui uma pesquisa qualitativa que tem como foco um estudo de caso com adolescentes, doentes crônicos com Fibrose Cística (FC), internados em quarto restrito no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), em situação de exclusão temporária e o acesso e uso da WEB 2.0 e de Ambientes Virtuais de Aprendizagem (AVAs). Apresenta como objetivos verificar as produções e interações de adolescentes com FC hospitalizados em quartos restritos quando se oportuniza o uso de recursos da WEB 2.0 e de AVAs, acompanhar e avaliar o processo de interação entre os adolescentes e destes com amigos virtuais através das redes sociais e observar e analisar a criação e produção de e entre os sujeitos no processo de utilização e exploração dos recursos tecnológicos. Os sujeitos desta pesquisa são oito adolescentes com acesso ao computador no período de hospitalização que integram as redes sociais no processo de interação, de vinculação e de compartilhamento constituindo um novo cenário nas relações sociais em quartos restritos do hospital. Descreve as discussões e interações dos adolescentes nos chats do AVA Eduquito, as produções de mídias e a construção colaborativa e cooperativa do Blog Cor@gem. O Blog se constitui no cenário em que os personagens acessam, usam e produzem de forma compartilhada as produções no uso de imagem, som e texto criando vídeos, tendo como tema principal a hospitalização, a doença e os laços de afeto entre os adolescentes participantes do projeto. A construção colaborativa e cooperativa no Blog propiciou um espaço de trabalho e de criação conjunta entre os adolescentes resultando em um espaço de construção sociointeracionista reunindo pacientes com FC, hospitalizados em quartos restritos, através de comunidades virtuais com acesso e uso da WEB 2.0.

Palavras-chave: Ambientes Virtuais de Aprendizagem. WEB 2.0. Adolescente. Fibrose Cística.

ABSTRACT

This thesis is a qualitative research about a case study with adolescents with Cystic Fibrosis (CF), a chronic disease, hospitalized in a restricted room in the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). They are in a situation of temporary exclusion and they access and use WEB 2.0 and Virtual Learning Environments (VLEs). This thesis intends to verify the productions and interactions of these adolescents with CF hospitalized in restricted rooms when we offer to them the use of the Web 2.0 features and VLEs. This work also want to monitor and to evaluate the process of interaction between these adolescents with online friends through social networks, and to observe and to analyze the creation and production of these people in the process of exploration and use of technological resources. The subjects of this research are eight teenagers with access to computers during the hospitalization, that integrate social networks in the interaction's process, linking and sharing, constituting a new stage in social relations in restricted rooms in the hospital. Besides, this research also describes the discussions and interactions among adolescents in the AVA Eduquito chats, the media productions and the collaborative and cooperative building of the Blog Cor@gem. Using this Blog, the characters visit, use and build productions that are shared in the use of image, sound and text, creating videos, with the main theme of hospitalization, illness and the bonds of affection among adolescents that participate in this project. The cooperative construction of this Blog provided a collaborative creation among these adolescents, resulting in a construction of a sociointeractionist space, gathering CF patients hospitalized in restricted rooms through virtual communities with access to Web 2.0.

Keywords: Virtual Learning Environments. WEB 2.0. Adolescent. Cystic Fibrosis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01-	A colaboração nas redes sociais.....	53
Figura 02-	A cooperação nas redes sociais.....	54
Figura 03-	Tela inicial do AVA Eduquito Projeto Cor@gem.....	66
Figura 04-	Interface principal do ADA/AVA Eduquito.....	66
Figura 05-	Imagens da edificação atual do HCPA-RS.....	96
Figura 06-	Desenho das Fases da Pesquisa.....	101
Figura 07-	DKM e imagens no quarto do HCPA utilizando o notebook.....	107
Figura 08-	DIS e imagens no quarto do HCPA utilizando o notebook.....	107
Figura 09-	Perfil de DKM no AVA Eduquito.....	113
Figura 10-	Vídeo de DKM no AVA Eduquito sobre o Projeto Cor@gem.....	115
Figura 11-	Perfil de DKM no Orkut	118
Figura 12-	Mensagens de aniversário para DKM.....	118
Figura 13-	Site do Orkut e as despedidas à DKM	119
Figura 14-	Homenagem póstuma à DKM	119
Figura 15-	DKM em imagens produzidas por ela mesma.....	120
Figura 16-	Perfil no AVA Eduquito preenchido por DIS.....	123
Figura 17-	DIS interagindo com a Mediadora no MSN.....	133
Figura 18-	Foto do Perfil de DIS no Facebook	136
Figura 19-	Imagem do quero-quero criado por DIS através do Paint.....	137
Figura 20-	Rede de relacionamento Twitter de DIS.....	138
Figura 21-	Blog de autoria de DIS.....	138
Figura 22-	Imagens da enchente em Rolante-RS por DIS.....	139
Figura 23-	Perfil de GJT no AVA Eduquito.....	141
Figura 24-	Apresentação do álbum de GJT no Orkut.....	143
Figura 25-	Vídeos sobre caminhões publicados por GJT no Orkut.....	144
Figura 26-	Perfil de JCP no AVA Eduquito	146
Figura 27-	Página inicial do Orkut de JCP	157
Figura 28-	Página inicial do segundo Orkut de JCP	157
Figura 29-	Página inicial do blog de autoria de JCP	158
Figura 30-	Vídeos publicados por JCP no Youtube.....	158

Figura 31-	Primeiro vídeo publicado por JCP no Youtube.....	159
Figura 32-	Segundo vídeo publicado por JCP no Youtube	159
Figura 33-	Comentários no Youtube sobre vídeo de JCP (primeiro vídeo).....	159
Figura 34-	Comentários no Youtube sobre vídeo de JCP (segundo vídeo)....	160
Figura 35-	Imagens e representações de JCP no seu isolamento hospitalar.	160
Figura 36-	Perfil de LM no AVA Eduquito.....	162
Figura 37-	Perfil de LM no site de relacionamento Orkut.....	167
Figura 38-	LM vista por ela mesma no HCPA	168
Figura 39-	Primeiro vídeo de produção e autoria de LM no Movie Maker.....	169
Figura 40-	Perfil de PHJ no AVA Eduquito	170
Figura 41-	Filme recomendado que PHJ curte	174
Figura 42-	Página inicial do Twitter de PHJ.....	174
Figura 43-	Perfil de PSA no AVA Eduquito.....	176
Figura 44-	Perfil de SSV no AVA Eduquito.....	182
Figura 45-	Fotos trabalhadas por SSV e publicadas na interação no MSN....	188
Figura 46-	Registro no Mural do Facebook de SSV.....	188
Figura 47-	Registros no Facebook de momentos significativos de SSV.....	189
Figura 48-	Blog de SSV.....	189
Figura 49-	Recados do Blog de SSV.....	189
Figura 50-	Apresentação do Blog Cor@gem.....	191
Figura 51-	Publicação de Charadinhas por DIS no Blog Cor@gem.....	192
Figura 52-	Publicação no Blog Cor@gem de PHJ sobre Justin Bieber.....	193
Figura 53-	Vídeo produzido por LM e publicado no youtube.....	193
Figura 54-	Do vídeo do youtube para o Blog do Projeto Cor@gem.....	194
Figura 55-	Os dois lados da internação publicado por LM no Blog Cor@gem.....	196
Figura 56-	A internação hospitalar na visão de três pacientes com FC.....	196
Figura 57-	Postagem em Blog de LM sobre amizade entre fibrocísticos.....	198
Figura 58-	Vídeo de LM no Blog sobre amizade entre fibrocísticos.....	199
Figura 59-	Vídeo “Hospital dos Mortos” de JCP sobre zumbis.....	200
Figura 60-	Vídeo de JCP: “Hospital dos Mortos”	201
Figura 61-	Novo design do Blog Cor@gem.....	202
Figura 62-	Vídeo de autoria de JCP em novo leiaute do Blog.....	202

Figura 63-	Vídeo “Falando um Pouco Sobre a...FC” de autoria de JCP.....	203
Figura 64-	Vídeo SK8 é Arte.....	204
Figura 65-	Criação de JCP sobre skate em paint em imagem ampliada.....	205
Figura 66-	AVA Eduquito e as tags de cooperação e de colaboração.....	207
Figura 67-	Rede de Relacionamento do Orkut e sujeitos participantes.....	209
Figura 68-	Rede de Relacionamento Facebook e os adolescentes.....	210
Figura 69-	Construção colaborativa e cooperativa do Blog Cor@gem.....	211

LISTA DE QUADROS

Quadro 01- Sociedad de la Información e Sociedad de la Aprendizaje.....	24
Quadro 02- Diferentes visões sobre a Sociedade do Conhecimento.....	26
Quadro 03- Sites de Relacionamentos ou Redes Sociais.....	35
Quadro 04- Comunidades e Sociedades da Informação e da Comunicação.....	38
Quadro 05- Características da Adolescência segundo o Gênero.....	71
Quadro 06- Características Fundamentais da Adolescência.....	74
Quadro 07- Apresentação dos Sujeitos da Pesquisa.	109
Quadro 08- Chat entre DKM e SSV.....	113
Quadro 09- Chat entre DKM e DIS	114
Quadro 10- Interação de DKM no MSN	116
Quadro 11- Chat entre DIS e JCP	124
Quadro 12- Chat entre DIS e Mediadora 1	124
Quadro 13- Chat entre DIS e JCP	125
Quadro 14- Chat entre DIS e DKM	126
Quadro 15- Chat entre DIS e SSV	126
Quadro 16- Chat entre DIS e DKM	127
Quadro 17- Chat entre DIS, SSV e a Mediadora	128
Quadro 18- Chat entre DIS e SSV	128
Quadro 19- Chat entre DIS, JCP e LM	129
Quadro 20- Chat entre DIS e JCP	130
Quadro 21- Chat entre DIS, JCP e Mediadora	130
Quadro 22- Chat entre DIS, LM e a Mediadora sobre o Blog Cor@gem	132
Quadro 23- Chat no MSN com DIS e as Mediadoras	133
Quadro 24- Novo Chat no MSN com DIS	135
Quadro 25- Terceiro Chat no MSN com DIS	135
Quadro 26- Chat no AVA Eduquito com GJT e outros sujeitos do Projeto.....	141
Quadro 27- Novo Chat GJT e outros sujeitos do Projeto Cor@gem.....	142
Quadro 28- Produção textual de GJT sobre a Copa do Mundo.	144
Quadro 29- Chat de JCP com DIS no AVA Eduquito	146
Quadro 30- Chat de JCP no AVA Eduquito.....	147
Quadro 31- Chat de JCP e a Mediadora no AVA Eduquito	148
Quadro 32- Novo Chat de JCP com DIS no AVA Eduquito	148

Quadro 33- Chat de JCP com outros Sujeitos no AVA Eduquito	149
Quadro 34- Chat de JCP com GJT, PHJ e PSA	150
Quadro 35- Chat de JCP com DIS no AVA Eduquito	151
Quadro 36- Novo Chat de JCP com a Mediadora no AVA Eduquito	151
Quadro 37- Chat de JCP com GJT, LM, PHJ e PSA	152
Quadro 38- Carta de JCP no AVA Eduquito	154
Quadro 39- Diário de Bordo no AVA Eduquito de JCP	155
Quadro 40- Chat entre DIS e a Mediadora 1.....	156
Quadro 41- Chat de LM com DIS e JCP.....	163
Quadro 42- Chat de LM com GJT, JCP, PHJ e PSA	163
Quadro 43- Chat realizado entre LM e Mediadora no AVA Eduquito	164
Quadro 44- Diário de Bordo de LM no AVA Eduquito.....	165
Quadro 45- Chat de PHJ com GJT no AVA Eduquito	171
Quadro 46- Chat de PHJ e a Mediadora	171
Quadro 47- Chat de PHJ com outros sujeitos no AVA Eduquito	171
Quadro 48- Chat de PSA com JCP, GJT e PHJ	176
Quadro 49- Chat de PSA em interação com SSV no AVA Eduquito	177
Quadro 50- Chat de PSA com SSV no AVA Eduquito.....	178
Quadro 51- Chat de PSA com outros sujeitos no AVA Eduquito.....	179
Quadro 52- Chat de SSV em interação com JCP e DKM sobre o Blog.....	183
Quadro 53- Chat de SSV em interação com DIS no AVA Eduquito	184
Quadro 54- Chat entre SSV e DIS	186
Quadro 55- MSN entre SSV e a Mediadora	186
Quadro 56- MSN entre SSV e a Mediadora 2.....	187
Quadro 57- A colaboração e a cooperação entre sujeitos do Projeto	213

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABF -	Associação de Bibliotecários Franceses.....	76
ACESSOBRASIL –	Acessibilidade Brasil	64
ACAC -	Aprendizagem Colaborativa Apoiada por Computador	47
ALA -	American Library Association	46
AVAs -	Ambientes Virtuais de Aprendizagem	20
AVA -	Ambiente Virtual de Aprendizagem	20
CGTI -	Coordenadoria de Gestão da Tecnologia da Informação	21
CSCCL -	Computer Supported Collaborative Learning.....	47
CSCW -	Supported Cooperative Work	47
EAD –	Educação Aberta e a Distância	64
ECA –	Estatuto da Criança e do Adolescente	68
FACED -	Faculdade de Educação	20
FC –	Fibrose Cística	20
GIS –	Sociedad Mundial de la Información	49
GPPG -	Grupo de Pesquisa de Pós-Graduação	21
HCPA –	Hospital de Clínicas de Porto Alegre	20
IDH –	Índice de Desenvolvimento Humano	28
IFRS –	Instituto Federal do Rio Grande do Sul.....	63
ISOC -	Internet Society	32
MEC –	Ministério da Educação	63
MSN –	Messenger	33
NAPNE –	Núcleo de Atendimento às Pessoas com Necessidades Especiais.....	63
NIEE -	Núcleo de Informática na Educação Especial	20
PNEs -	Pessoas com Necessidades Especiais	64
PPGEDU –	Programa de Pós-Graduação em Educação.....	20
S.A. -	Sociedade da Aprendizagem.....	24
S.I. -	Sociedade da Informação.....	24
TAc –	Tecnologias Acessíveis.....	63
TA –	Tecnologia Assistiva.....	64

TAs –	Tecnologias Assistivas	22
TICs –	Tecnologias de Informação e de Comunicação	21
UFRGS -	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	20
WWW -	World Wide WEB.....	31
W3C -	Consórcio para a WEB	65
WAI –	[Iniciativa para a Acessibilidade na Rede].....	65
ZDP -	Zona de Desenvolvimento Proximal	49

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	20
2	DA SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO PARA A SOCIEDADE DO CONHECIMENTO E DA APRENDIZAGEM.....	23
3	A WEB E OS ADOLESCENTES.....	31
3.1	O ESPAÇO VIRTUAL E OS ADOLESCENTES.....	36
3.2	A COOPERAÇÃO, A COLABORAÇÃO E A INTERAÇÃO NAS REDES SOCIAIS.....	47
3.3	A WEB, AS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E DE COMUNICAÇÃO E AS REDES SOCIAIS.....	55
4	AMBIENTES VIRTUAIS DE APRENDIZAGEM MEDIADOS PELO COMPUTADOR.....	59
4.1	TECNOLOGIAS ASSISTIVAS E ACESSIBILIDADE.....	62
4.2	AVA EDUQUITO: UM AMBIENTE DE ACESSIBILIDADE E DE INCLUSÃO.....	65
5	ADOLESCENTES: ADOLESCER...ADO(L)ESKER...ADOEKER.	68
5.1	QUEM SÃO OS ADOLESCENTES?	70
5.2	O PROCESSO DA LEITURA E DA ESCRITA COLETIVA E OS ADOLESCENTES	76
5.3	ADOLESCENTES: DOENTES CRÔNICOS	78
5.4	ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA E O TRATAMENTO HOSPITALAR.....	82
6	CONTEXTO DO ESTUDO.....	96
7	METODOLOGIA DA PESQUISA.....	100
7.1	PROBLEMA DE PESQUISA.....	104
7.2	OBJETIVO GERAL.....	104
7.3	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	105
7.4	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	105
7.5	SUJEITOS DO ESTUDO: ADO(L)ESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA.....	106
8	RESULTADOS.....	111
8.1	SUJEITO 1: DKM (DANIELA KILA MORAIS).....	111
8.1.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	113
8.1.1.1	Participação em Chats no AVA Eduquito.....	113
8.1.1.2	Produção de Mídia no AVA Eduquito.....	115
8.1.2	Ferramenta de Comunicação e Interação MSN.....	116
8.1.3	Rede de Relacionamento Orkut.....	118
8.2	SUJEITO 2: DIS (DIEZER ISRAEL SCHMIDT).....	122
8.2.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	123
8.2.1.1	Participação em Chats no AVA Eduquito.....	124
8.2.2	Ferramenta de Comunicação e Interação MSN	13~
8.2.3	Rede de Relacionamento Orkut.....	13
8.2.4	Rede de Relacionamento Facebook.....	13~
8.2.5	Produção de Mídia.....	137
8.2.6	Rede de Relacionamento Twitter.....	138
8.2.7	Blog de Autoria de DIS.....	138

8.2.8	Emails Utilizados por DIS para Comunicação.....	139
8.3	SUJEITO 3: GUSTAVO J. TORRES – GJT.....	140
8.3.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	141
8.3.1.1	<i>Participação em Chats no AVA Eduquito.....</i>	<i>141</i>
8.3.2	Rede de Relacionamento ORKUT.....	143
8.3.3	Outras Atividades.....	144
8.4	SUJEITO 4: JULIO CESAR PINHEIRO - JCP	145
8.4.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	146
8.4.1.1	<i>Participação em Chats no AVA Eduquito.....</i>	<i>146</i>
8.4.1.2	<i>Outras Atividades Publicadas no AVA Eduquito.....</i>	<i>154</i>
8.4.2	Ferramenta de Comunicação e Interação MSN.....	156
8.4.3	Rede de Relacionamento Orkut.....	156
8.4.4	Blog de Autoria Própria.....	157
8.4.5	Produção de Mídia.....	158
8.4.6	Outras Atividades.....	160
8.5	SUJEITO 5: LARISSA MEYER – LM.....	162
8.5.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	162
8.5.1.1	<i>Participação em Chats no AVA Eduquito.....</i>	<i>163</i>
8.5.1.2	<i>Outras Atividades Publicadas no AVA Eduquito</i>	<i>165</i>
8.5.2	Rede de Relacionamento Orkut.....	167
8.5.3	Rede de Relacionamento FACEBOOK.....	168
8.5.4	Produção de Mídia.....	169
8.6	SUJEITO 6: POLLYANNA HELDT JACQUES – PHJ.....	170
8.6.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	170
8.6.1.1	<i>Participação em Chats no AVA Eduquito.....</i>	<i>171</i>
8.6.2	Rede de Relacionamento Orkut.....	172
8.6.3	Rede de Relacionamento Facebook.....	173
8.6.4	Rede de Relacionamento Twitter.....	174
8.7	SUJEITO 7: PRISCILA SCHIRMER AMARAL – PSA.....	175
8.7.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	175
8.7.1.1	<i>Participação em Chats no AVA Eduquito.....</i>	<i>176</i>
8.7.2	Rede de Relacionamento Orkut.....	180
8.8	SUJEITO 8: SABRINA SILVA VIANNA – SSV.....	181
8.8.1	Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito.....	182
8.8.1.1	<i>Participação em Chats no AVA Eduquito.....</i>	<i>183</i>
8.8.2	Ferramenta de Comunicação e Interação MSN.....	186
8.8.3	Rede de Relacionamento Orkut.....	188
8.8.4	Rede de Relacionamento Facebook.....	188
8.8.5	Blog de Autoria Própria.....	189
9	SÍNTESE DOS RESULTADOS.....	190
10	CONCLUSÕES.....	215
	REFERÊNCIAS.....	217
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	227

APRESENTAÇÃO

Construir uma tese é a oportunidade de humanizar-se, é olhar-se ao mesmo tempo para dentro de si, para o outro, para o contexto de diferentes mundos, de diferentes necessidades, de diferentes sonhos, expectativas, desejos. Construir uma tese é exercer a escrita interagindo com sujeitos da pesquisa, descrevendo vidas ou a sua sobrevivência e continuidade, sob a investigação do observador que é também mediador e co-participativo segundo uma metodologia científica que pretende encontrar resposta à pergunta do problema de investigação, em uma interação com o objeto e com os sujeitos da pesquisa. Uma tese é um momento existencial que constitui uma obra de criação e de arte que exige paixão, talento e dedicação do seu criador. Enfim, uma tese é uma etapa de vida, é um contexto de estudo e um tempo cronológico.

Na década de 1990 até o ano de 2006 realizou-se na Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) o Projeto de Extensão: “Era Uma Vez...: a Visita da Fantasia” com narrativas de histórias para crianças e adolescentes hospitalizados. As narrativas envolviam os pacientes que freqüentavam a Sala de Recreação, no décimo andar, mas atendiam também crianças que permaneciam longo tempo hospitalizadas, em quartos restritos, sem contato com outros pacientes. Iniciaram assim, os primeiros contatos, através das histórias, com os doentes crônicos com Fibrose Cística (FC). Muitos deles esperavam ansiosamente a sexta-feira à tarde para a “visita da fantasia” e o encontro com as histórias.

O tempo passou e as crianças foram crescendo, lutando cada vez mais com as dificuldades do tratamento, das freqüentes e longas hospitalizações, do afastamento de casa, da escola, dos amigos. A adolescência foi mudando seu corpo, seus sentimentos, seus gostos, seus hábitos, suas vidas, seus grupos de amigos, seu humor, seus desejos, prazeres e sonhos. A menina que recontava as histórias para suas bonecas sobre o leito hospitalar agora tem outras referências e interesses que fazem seu coração pulsar mais forte: não mais nas histórias infantis, mas em outras fontes como o ator de olhos claros do seriado “Malhação” da TV. O menino que esperava os contadores de histórias com novas pegadinhas e adivinhações, agora tem interesse pelos jogos eletrônicos e filmes de aventura e ação. A internet não fazia

parte de suas vidas, pois não tinham acesso em casa, nem na escola e muito menos no hospital.

No ano de 2005, com o ingresso no Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEDU) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) na linha de Informática na Educação Especial substituí os livros, fantoches e aventais de histórias infantis pelas TICs através do acesso e do uso do computador, com os mesmos sujeitos, agora mais crescidos, com outros interesses, ocupando outros andares do HCPA além da Pediatria, mas com a mesma força e coragem para enfrentar a doença e viver. Agregando-se aos livros, surgiram as TICs e com elas, o computador, a informática na educação, os AVAs que propiciam a comunicação, a interação e a inclusão digital dos doentes crônicos com FC internados nos quartos restritos do HCPA. Nasceu assim o Projeto de Pesquisa Cor@gem, que se origina de “cor” (coração) e “agem” (agir) significando “agir com o coração”, significa também janelas abertas através dos AVAs e se caracteriza como científico e de afeto, de inclusão social, digital e informacional, desenvolvido nos ambientes de isolamento do HCPA-RS. O Projeto Cor@gem, é assim intitulado como referência aos adolescentes participantes da pesquisa.

A interação entre os adolescentes, através da mediação pelas TICs, no Projeto Cor@gem apresentou resultados positivos e estimulou a continuidade da pesquisa nos anos seguintes, como Tese no Doutorado do mesmo Programa com orientação da Coordenadora do Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE) Prof^a Dr^a Lucila Maria Costi Santarosa.

Esta tese está dividida em dez capítulos estruturados na seguinte ordenação seqüencial: capítulo dois intitulado “Da Sociedade da Informação e da Comunicação para a Sociedade do Conhecimento e da Aprendizagem” que apresenta a transição e as principais características da sociedade da informação para a sociedade do conhecimento, vivenciadas na última década do século XX (Sociedade da Informação) e na primeira década do século XXI (Sociedade do Conhecimento) e fazendo parte delas as TICs, as redes sociais e a WEB 1.0 e Web 2.0.

No capítulo três sob o título “A WEB e os Adolescentes” enfoca, além de outros aspectos importantes dos adolescentes nas relações com a WEB, as redes sociais como trama do social e conexão entre todos os personagens desse espaço social de interação e de aprendizagem. Destacam-se também o acesso e o uso das TICs, pelos adolescentes e os processos de colaboração e de cooperação na

construção de mídias. Apresenta as TICs como representantes da propulsão que contribuem para a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos e o acesso à informação para o atendimento das necessidades humanas, influenciando também a interação, a comunicação e as relações das pessoas nas suas vivências pessoais e profissionais

Sob o título “Ambientes Virtuais de Aprendizagem Mediados pelo Computador” que integra o quarto capítulo citando estudos desenvolvidos e publicados na área de Informática na Educação, além das Tecnologias Acessíveis (TAs) e a acessibilidade nos AVAs mediados pelo computador.

O capítulo cinco intitulado “Adolescentes: Adolescer... Ado(l)escer... Adoecer” espaço em que descreve a adolescência nos processos psico-biológicos e nos processos na contextualização social em que estão imersos abrangendo também a saúde implicada nos diversos modos “de viver a adolescência e de viver a vida” que resulta em um movimento de refletir sobre as práticas de saúde e de educação em saúde dos adolescentes. Através da pergunta “quem são os adolescentes?” são descritas as características fundamentais deste ciclo do desenvolvimento humano: a adolescência.

No capítulo seis é apresentado o contexto do estudo, identificando o HCPA-RS que é o espaço físico, o lugar, o cenário em que ocorre o estudo e os personagens que fazem parte dele.

A “Metodologia da Pesquisa” constitui o capítulo sete, contendo o problema de pesquisa, os objetivos (geral e específicos), os instrumentos de coleta de dados e a apresentação dos sujeitos do estudo: oito adolescentes com FC internados em quartos restritos.

O capítulo de número oito descreve a análise e a interpretação dos dados coletados através dos instrumentos aplicados para o estudo e apresenta cada sujeito participante descrevendo as suas interações e a construção de mídias na WEB 2.0.

Sob o título de “Síntese dos Resultados” a descrição da interação dos adolescentes e dos processos de colaboração e de cooperação nas redes sociais através do acesso e do uso da WEB 2.0.

Nas Conclusões, que constitui o décimo capítulo, finaliza-se a tese respondendo ao problema de pesquisa. E, por último, as referências e o apêndice que contém o Termo de Consentimento Livre dos sujeitos que fazem parte deste estudo.

1 INTRODUÇÃO

O Projeto de Pesquisa Cor@gem, que significa “agir com o coração”, significa também janelas abertas através das redes sociais e se caracteriza como científico e de afeto, de inclusão social, digital e informacional, desenvolvido nos ambientes de isolamento do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)-RS com adolescentes com Fibrose Cística (FC) hospitalizados em quartos restritos em situação de exclusão temporária. Os adolescentes, sujeitos deste estudo, acessam e utilizam Ambientes Virtuais de Aprendizagem (AVAs) destacando-se o Ambiente Virtual de Aprendizagem (AVA) Eduquito criado pelo Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE) da Faculdade de Educação (FACED) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) em um processo de interação entre todos os participantes do Projeto. O acesso às redes sociais, através da WEB 2.0, pode propiciar aos pacientes hospitalizados, em quartos restritos, a criação, a produção e a interação entre os adolescentes que estão temporariamente afastados da escola e da família.

Este relatório científico, no processo da pesquisa, se desenvolveu em cinco fases metodológicas: 1ª fase: o pesquisador e o objeto do estudo tendo o enfoque do pesquisador “situado biograficamente”, como sujeito multicultural, defrontando-se com a ética e a política da pesquisa, as concepções do eu e do outro (dialética) e a construção da metodologia e da abordagem do estudo científico; 2ª fase: a definição da metodologia e a elaboração do referencial teórico que subsidia e alicerça as estratégias de investigação, os paradigmas interpretativos e as perspectivas teóricas, além da metodologia (sugeridos por Denzin e Lincoln) iniciando com planejamento tendo como foco o problema de investigação da pesquisa, os objetivos da pesquisa e as estratégias de investigação em um processo relacional em que a metodologia seja sensível à relação do pesquisador com os sujeitos da pesquisa em conectividade integral, em um processo de dialogicidade; esta fase envolve também a descrição, a explicação, a interpretação e a compreensão do fenômeno do Estudo; 3ª fase: nesta fase apresenta-se as estratégias de investigação, o planejamento do estudo, o estudo de caso, enfim a *Grounded Theory* com foco sobre a questão da pesquisa, objetivos do estudo entre outras questões de estudo; 4ª fase: esta é a fase em que se processa a indicação dos métodos de coleta de dados e de análise dos materiais empíricos, através da observação, da entrevista e da análise documental e a 5ª fase: esta fase consiste na análise sistemática e na elaboração do relatório que compreende a

organização e a seleção da informação, a análise e a disponibilização para a acuidade do relato, em modalidade de relatório escrito, caracterizado pela arte e a política da interpretação e da avaliação.

O Estudo tem como contexto o HCPA-RS, instituição de referência no tratamento e no atendimento aos pacientes com FC. A FC é uma doença genética e incurável que exige tratamento constante e intensivo envolvendo intensa e grande quantidade de medicação, além de fisioterapia e qualidade de vida para uma maior sobrevivência. Os adolescentes selecionados e sujeitos deste estudo são em número de oito, sendo três pacientes do gênero masculino e quatro pacientes do gênero feminino, com idades variáveis de 14 a 18 anos.

O problema de investigação pretende buscar respostas ao que acontece e se observa com os adolescentes com FC, em quarto restrito de internamento hospitalar, em situação de exclusão temporária, no que se refere às suas produções, criações e interações, quando se oportuniza acesso a AVAs e recursos da WEB 2.0.

O desenvolvimento do Projeto Cor@gem enfrentou muitas dificuldades iniciais que foram sendo superadas no decorrer do tempo para possibilitar a sua realização e continuidade. Em todos os momentos, deve-se salientar a participação e o apoio do Dr. Fernando Antonio de Abreu e Silva através de encontros com as mediadoras da pesquisa, reuniões com a Equipe da Coordenadoria de Gestão da Tecnologia da Informação (CGTI) do HCPA para possibilitar o acesso e o uso da rede wireless aos sujeitos participantes internados em diferentes andares do HCPA. A coordenação da pesquisa no Grupo de Pesquisa de Pós-Graduação (GPPG) do HCPA dentre tantas outras ações que possibilitaram o início e a continuidade do Projeto no âmbito hospitalar, atendeu com o máximo zelo e cuidado os procedimentos de higienização e desinfecção prevenindo riscos de contaminação aos pacientes.

Os adolescentes, pelas suas características e peculiaridades do ciclo do desenvolvimento humano, se apresentam com intensas e significativas mudanças físicas e psicológicas, tendo simultaneamente de adequar-se às exigências médicas e clínicas para o controle da doença e atender às demandas exigidas no processo de escolaridade, podem superar suas deficiências e crises através do acesso e do uso das Tecnologias de Informação e de Comunicação (TICs) em AVAs e da interação com outras pessoas.

A hospitalização, para a grande maioria dos pacientes, se caracteriza como um espaço de solidão, medo e angústia para o tratamento de doenças crônicas. Ao mesmo tempo, afasta o paciente do convívio da sua família, da escola e dos seus amigos. 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 com a humanização da assistência hospitalar.

A administração de medicamentos para o tratamento dos pacientes, poderá ser agregada ao uso de AVAs e à produção de mídias que permitem, na internação, a quebra do isolamento, contribuindo para a inclusão em um período de exclusão temporária.

No cenário hospitalar, onde os protagonistas são adolescentes com FC, internados em isolamento, existe a possibilidade de, através da WEB 2.0 e dos AVAs, ter acesso às ferramentas de interação e de comunicação com os outros e com o mundo, formando redes sociais no ambiente hospitalar e fora dele. 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, acessibilidade de ferramentas e softwares computacionais através das Tecnologias Assistivas (TAs), entre outros, deverão ser superadas diante da necessidade de sua inclusão na Sociedade da Informação e na Sociedade do Conhecimento e da Aprendizagem.

* Documento eletrônico.

2 DA SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO PARA A SOCIEDADE DO CONHECIMENTO E DA APRENDIZAGEM

A última década do século XX foi marcada pelo período de desenvolvimento e transformações sociais e individuais, assinalada pelas TICs e caracterizada como a Sociedade da Informação, enquanto a primeira década do século XXI a WEB 2.0 se faz presente através de uma nova caracterização: a Sociedade do Conhecimento.

Carrascosa (2003, p.9) refere-se à Sociedade da Informação, tanto no aspecto da expressão coloquial como em definições mais acadêmicas, ao impacto global e ao conjunto das transformações que estão produzindo na organização social e na vida individual, através das TICs, as quais, na última década do século XX, com a explosão da telemática e a universalização da internet contribuiu para transformar o entorno social. A informação e a comunicação estão mudando por completo os esquemas tradicionais de organização nas empresas, nas instituições e no conjunto da sociedade, “así como la forma en que nos relacionamos los seres humanos, pois “transmitir una información no es, necesariamente, comunicar”, uma vez que “la comunicación precisa interacción, efecto e dialogo entre quien emite e quien recibe”. A **comunicação** é o “contacto”, algo que alguém diz a alguém através de alguma coisa e com algum efeito e a **informação (grifo meu)** é a “emisión” de símbolos ou dados estruturados de forma acessível a quem conheça o código de linguagem em que estão estruturados”. A comunicação é a “causa” e a informação é seu “conteúdo”.

Para o autor, a informação é um recurso que atua e obriga atuar em um processo permanente de re-alimentação que revoluciona as habilidades e capacidades humanas, alterando o modo de vida e as relações do homem com o mundo exterior. Por isso, a Sociedade da Informação “tem como cerne principal o cidadão e o acesso e o uso da informação para todos.” (ESTABEL; MORO; SANTAROSA, 2006, p.120). Nesse novo milênio, o impulso da inovação e a gestão do conhecimento, além do valor do capital humano “componem el recurso esencial para el sustento de la democracia, del bien estar social y del crecimiento económico” tendo como base o capital humano “enriquecido por su capacidad de aprender a conecer”. (CARRASCOSA, 2003, p.11-12).

Carrascosa (2003, p.13) refere-se aos excessos da mitologia tecnológica da computação citando um artigo publicado no *Scientific American* que define o ser humano como:

dispositivo analógico de procesamiento y almacenamiento de la información cuya anchura de banda es de unos 50 bits por segundo. Los seres humanos sobresalen en el reconocimiento de formas e irregularidades pero son muy lentos en cálculos secuenciales.*

O autor apresenta as características e as diferenças da Sociedade da Informação e da Sociedade da Aprendizagem (Quadro 01) e afirma que a Sociedade da Informação, como tem sido descrita, é uma condição prévia e necessária para o advento da Sociedade do Conhecimento, mais propriamente definida como Sociedade da Aprendizagem uma vez que as TICs requerem não somente um esforço educativo mas também uma nova pedagogia social com uma profunda implicação dos sistemas educacionais e um novo planeamento empresarial para a difusão do conhecimento na sociedade atual. (CARRASCOSA, 2003, p.14).

Quadro 01 - Sociedade da Informação (S.I.) e Sociedade da Aprendizagem (S.A.)

Sociedade da Informação (S.I.)	Sociedade da Aprendizagem (S.A.)
Convergem os suportes, que são universais mesmo que cada tecnologia tenha finalidades distintas.	Convergem os conteúdos, que partem da individualidade de conhecer e se generalizam.
A informação é unívoca e unidirecional: se emite sem que seja importante conhecer a resposta. Produz-se “InformAÇÃO”.	O intercâmbio da informação é interpretativo e relacional: se elabora esse enriquece na medida em que se “comunica”, se compartilha. Produz-se “ComunicAÇÃO”.
“INTEGRA” porque nela predomina o “SISTEMA”.	“DESMASSIFICA” porque nela predomina o “SUJEITO”.
É massiva, indiscriminada.	É individual, diferenciada.
Ao difundir massivamente, dá suporte ao novo princípio de “igualdad de oportunidades” que depende cada vez mais do acesso à informação. Nesse sentido, é “DEMOCRÁTICA”.	Ao potencializar as capacidades individuais de interreptação da informação, potencializa a liberdade pessoal e a iniciativa. Nesse sentido, é “PARTICIPATIVA”.

Fonte: CARRASCOSA (2003)

* dispositivo analógico de procesamiento e armazenamento da informação cuja capacidade de banda larga é de uns 50 bits por segundo. Os seres humanos se destacam no reconhecimento de formas e irregularidades porém são muito lentos em cálculos seqüenciais. (tradução minha).

Na sociedade atual a economia mundial avança para um modelo baseado no conhecimento acima dos demais fatores tangíveis. Acuña (2003, p.156) aponta dois tipos de conhecimento: o conhecimento explícito (aquele que pode ser expresso em palavras e números), pode ser facilmente transmitido e compartilhado em forma de procedimentos codificados, fórmulas científicas ou princípios universais; e o conhecimento tácito que está personalizado e sua formalização é complexa, pois é difícil de transmitir já que não tem adotado uma forma explícita, sendo composto por idéias, instituições, habilidades, entre outros e está internamente arraigado nas pessoas influenciando em sua maneira de comportamento. Para Acuña (2003) o conhecimento é muito mais que dados ou informação, mas defini-lo com clareza não é uma tarefa fácil. Os dados carecem de sentido e significado se não fazem parte de um contexto. O conhecimento surge quando uma pessoa considera, interpreta e utiliza a informação de maneira combinada com sua própria experiência e capacidade. Já Takahashi (2000) afirma que “é preciso competência para transformar informação em conhecimento.”

Enquanto Morin (2006, p.139) defende que o conhecimento “é sempre tradução e construção”, Marina (2003, p.177) afirma que o acesso aos grandes bancos de dados mediante as Redes, pode levar a pensar que com a mera conexão se consegue algum tipo de conhecimento ou sabedoria. Ele entende que há uma nova campanha de desprestígio da “memória pessoal” em benefício da “memória contida em el ordenador” e aponta que somente através da aprendizagem o conhecimento se converte em propriedade pessoal e que a sociedade da aprendizagem, do conhecimento e da informação necessita ser inteligente. Para o autor, a pedagogia social que necessitamos tem que convencer ao cidadão das vantagens em adquirir habilidades intelectuais mais amplas e profundas, destrezas técnicas mais eficazes, hábitos de inovação e de criatividade”.

Llano (2003, p.179) aponta seis propostas para a Sociedade do Conhecimento, assim estruturadas: 1ª: trabalhar é aprender, dirigir é ensinar; 2ª: uma organização inteligente é uma comunidade de investigação e aprendizagem; 3ª: as organizações inteligentes entendem a profissão como domínio de um “ofício” que permite e estimula a criatividade como a capacidade de produzir intencionalmente surpresas eficazes; 4ª: uma organização inteligente possui uma dimensão ética que constitui o fundamento e a orientação de toda sabedoria vital; 5ª: uma organização inteligente deve cultivar uma profunda cultura corporativa; 6ª: nas organizações

inteligentes, investigação e gestão se identificam, incorporando um alto componente “intelectivo” que significa “competitividade”. O autor finaliza seu texto afirmando que a aprendizagem não termina nunca, já não é possível abandonar as aulas, porque, lembrando MacLuhan, agora as aulas já têm muros, toda a vida se deve ser estudantes e estudiosos, leitores e escritores, professores e alunos. A formação não termina nunca. Sempre se há de buscar uma maior qualidade de vida, centrada no exercício pleno das capacidades especificamente humanas, avançando para a Sociedade do Conhecimento.

Rojas (2003, p.56) afirma que existem diversas concepções sobre a Sociedade do Conhecimento, segundo a perspectiva de onde surge e seus segmentos (Quadro 02) conceituando a sociedade do conhecimento como uma sociedade tecnologicizada e mercantilizada que existe graças ao conhecimento objetivado e, nela, para atuar, são necessárias certas habilidades, inclusive intelectuais. Os segmentos apontados pelo autor envolvem atores de diferentes áreas do conhecimento e seus respectivos conceitos sobre a Sociedade do Conhecimento, descritos no quadro a seguir:

Quadro 02 - Diferentes visões sobre a Sociedade do Conhecimento

Segmento	Conceito sobre a Sociedade do Conhecimento
Humanista	Representa a Verdade como parte do Ser para “uma sociedade onde o motor da busca seja o amor à Verdade, à Beleza, ao Bem.”
Economista	Pode ser tema quando a ciência e o conhecimento se converterem em forças produtivas e em capital que é capaz de criar novo capital.
Sociólogo	Atenção à globalização e às trocas nas instituições, estruturas e relações sociais causadas pela revolução científico-tecnológica dos últimos anos.
Tecnólogo	Fascinado pelos ganhos instrumentais e as possibilidades de desenvolvimento econômico e inclusão intelectual, política, social que se abrem graças às ferramentas que se percebem quase como “sujeitos com atividade própria”.
Historiador	Atenção fixada ao lugar que ocupa a sociedade do conhecimento na periodização da linha do tempo da sociedade humana.
Bibliotecário	O uso do termo “sociedade do conhecimento” não deve ser utilizado por modismo, mas sim deve haver uma reflexão sobre as implicações teóricas e conceituais, pois sua aceção possui diferentes conotações.

Fonte: ROJAS, Miguel Angel Rendón. (2003).

Por outro lado, Gómez (2003, p.17) apresenta as “tematizações do conhecimento” em discursos especializados, enfocando as áreas de Filosofia e História, Ciências Sociais, Ciências Biológicas e Neurobiológicas, Ciências da Computação, Economia, Ciências da Administração, Comércio e Ciências da Informação com enfoque interdisciplinar. Em inúmeros contextos, atualmente parece prevalecer como conhecimento, “um saber que estabelece sua pretensão de eficácia, afirmando sua potência de apreensão, controle e transformação de seu objeto, com base em seu domínio na modelização e intervenção”. (tradução minha)

Tarapanoff (1999, p.27)¹ (apud González, 2003, p.317) afirma que idealmente se tem chamado Sociedade da Informação e do Conhecimento “aquela com pleno acesso e capacidade de utilização da informação e do conhecimento para sua qualidade de vida, o desenvolvimento individual e coletivo dos cidadãos e para a gestão da economia”. (tradução minha)

Ferreira e Tarapanoff (2003, p.101) definem a Sociedade da Informação e do Conhecimento como “uma nova sociedade que surge, com nova estrutura, novos canais de comunicação, novas formas de atuação e de trabalho”. Para os autores, a expressão Sociedade da Informação, seguindo as premissas do “Livro Verde para a Sociedade da informação em Portugal”^{*} refere-se a

um modo de desenvolvimento social e econômico em que a aquisição, armazenamento, processamento, valorização, transmissão, distribuição e disseminação de informação conducente à criação de conhecimentos e à satisfação das necessidades dos cidadãos e das empresas, desempenham um papel central na atividade econômica, na criação de riqueza, na definição da qualidade de vida dos cidadãos e das suas práticas culturais. (FERREIRA; TARAPANOFF, 2003, p.102).

Ferreira e Tarapanoff (2003, p.75) apontam que a mudança mais profunda que aconteceu na sociedade, ao final do terceiro milênio, é a do “paradigma histórico” que preconiza o desenvolvimento “de uma nova sociedade, de uma nova era, a da Terceira Onda”, considerando que “depois da terra na sociedade agrária e do capital

¹ TARAPANOFF, Kira. O Profissional da Informação e a Sociedade do Conhecimento: desafios e oportunidades. In: **Transinformação**, v.1, n.11, p.27-38, 1999. Apud GONZÁLEZ, José A. Moreiro. La Distribución de los Contenidos em la Nueva Sociedad Informacional. In: SEBASTIÁN, Mercedes Caridad. **La Sociedad de la Información: política, tecnología e industria de los contenidos**. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; Universidad Carlos III de Madrid, 2000. P.311-331.

* Documento eletrônico

na sociedade industrial o conhecimento torna-se o recurso mais importante na sociedade da informação” e também na Sociedade do Conhecimento. Oliveira (1995)² (apud Ferreira e Tarapanoff, 2003, p.75-80) afirma que “a nova sociedade se baseia num modelo sócio-tecnológico capaz de estruturar o século XXI”, propiciada pelo “paradigma tecnológico”. Os autores apresentam algumas características e tendências dessa nova sociedade agrupadas da seguinte forma: nova ordem mundial: aspectos políticos; nova ordem econômica, comercial e financeira; e a nova ordem social: comportamental, cultural e educacional. Os autores citados destacam os aspectos do social/comportamental/cultural e educacional que atende à temática deste estudo, nos seguintes aspectos: os Governos, em função da diversidade da globalização, tomam posições de mediadores e estabelecem alianças estratégicas buscando a interdependência econômica e a integração social de regiões econômica e culturalmente próximas; os setores produtivos passam a depender mais da educação e preparo do povo e dos trabalhadores a capacidade de “gerar e utilizar conhecimento e inovações”; a educação com função econômica de importância fundamental; avanços tecnológicos propiciando acesso às TICs para os setores produtivos e para o povo; transformação da vida doméstica através do “digital” (entretenimento doméstico, energia e telecomunicações); surgimento de uma “nova geração social” (entre 2 e 22 anos), através da realidade virtual, navegando no “ciberespaço” e usando a internet para “se comunicar, se divertir, fazer compras, explorar, gerenciar finanças e para aprender” e possibilidade de auto-determinação do indivíduo e dos povos através da internet, com valor sobre o capital humano.

No cenário brasileiro, a nova ordem social (comportamental, cultural e educacional) apresenta diversas características apontadas por Ferreira e Tarapanoff (2003, p.86-89), podendo-se destacar, dentre outras: orientações presentes nos programas sociais do governo brasileiro (erradicação da pobreza, pleno emprego, integração social, respeito à dignidade da pessoa humana, entre outros); quadro econômico nacional de equilíbrio no combate à inflação, mas não equilibrado pelo desenvolvimento social equitativo e demandas legítimas de diferentes segmentos da sociedade (áreas da saúde, educação e segurança); desenvolvimento e o índice de desenvolvimento humano (IDH) com os três componentes básicos (longevidade,

² OLIVEIRA, Amaury Porto de. O Mercado Internacional de Tecnologia: preparando o pós-globalização. **Cartas de Cingapura**, Instituto de Estudos Avançados da USP, Nova Série, n.14, jan./abr.,1995.

conhecimento e padrão de vida) embora as diferenças regionais; no quadro específico do Plano Plurianual do Governo dentre outros, prevê a redução dos desequilíbrios sociais regionais e sociais e a Reforma da Previdência Social objetivando, principalmente, a equidade e a justiça social; além disso, as ações do Plano visam a redução das desigualdades sociais e concentrando suas ações nas áreas da educação, saúde, previdência e assistência social, trabalho, habitação, saneamento básico, desenvolvimento urbano, cultura, justiça e segurança pública. Os autores apontam, entre outros, dois aspectos importantes que, devido aos gritantes contrastes existentes no nosso país, “apenas 20% da população participa ativamente da Sociedade da Informação”, existindo assim, ao lado da Sociedade da Informação outra mais populosa que “é a sociedade não informada” e também o aspecto da democratização da informação que não deve ser considerada “apenas pela quantidade ou a rapidez” da sua transmissão, mas fundamentalmente na sua dimensão de qualidade. Gamboa (1997, p.40)³ *apud* Ferreira e Tarapanoff (2003, p.89) questiona: “que tipo de informação é gerada, estocada, transmitida e manipulada com o advento da revolução informativa?”

Na busca da literatura sobre os temas “Sociedade da Informação” e “Sociedade do Conhecimento”, verifica-se que alguns autores utilizam sem definir especificamente o período e/ou linha do tempo e apontam características de uma e de outra sem delimitações, empregando os termos como sinônimos, enquanto outros autores diferenciam, definem, conceituam e caracterizam a “Sociedade da Informação” e a “Sociedade do Conhecimento” em dois períodos de tempo definidos e distintos, a primeira finalizando no final da década de 90 e início do século XXI quando surge a Sociedade do Conhecimento, em etapa posterior à primeira.

Assim se manifesta Campos (2003, p.258-266) afirmando que uma sociedade do conhecimento, ou uma sociedade da informação “que não é o mesmo” não se cumpre por decreto nem por ato de autoridade, senão mediante um processo cultural e educativo de crescimento de um grupo social determinado. A autora afirma que as tecnologias “outro elemento que desejamos caracterizar na sociedade do conhecimento, são produtos de conhecimento básico” (tradução minha) e tampouco surgiram do nada, tem sua origem na investigação básica e desta tem passado ao

³ GAMBOA, Silvio Sánchez. Revolução Informacional: pontos de vista para o debate sobre a Sociedade da Informação. **Transinformação**, v.9, n.1, p.32-42, jan./abr.1997.

desenvolvimento tecnológico. Para ela, as TICs são as que têm democratizado o acesso à informação, modificando conceitos e também atitudes.

Rojas (2003, p.453-454) afirma que o problema da delimitação do conceito de Sociedade do Conhecimento se agrava devido à pluralidade de posicionamentos sobre o tema aliado ao tradicional que auxiliaria a resolver a questão sobre o que se entende por “conhecimento”, pois a abordagem encontra-se no contexto geral da filosofia pós-moderna, também dividida. Para o autor, a introdução do novo conceito afeta o marco teórico de diferentes áreas do conhecimento, pois é necessário “reimplantá-los” e conceitua a Sociedade do Conhecimento como aquela sociedade globalizada e altamente tecnologizada, mercantilizada e dinâmica que existe, funciona e se desenvolve graças ao conhecimento, objetivado em instrumentos que possuem ou devem possuir em sua grande maioria os seres sociais para atuar nessa sociedade. Daí a necessidade de desenvolver, assimilar e aplicar o conhecimento à mesma velocidade e amplitude que leva à dinâmica da sociedade do conhecimento. Afirma que o conhecimento é sempre necessário para todo tipo de sociedades, mas a novidade é que este tipo de sociedade com objetivação tecnológica e a dinâmica do seu crescimento conduz automaticamente à democracia, à igualdade e ao desenvolvimento integral e harmônico do ser humano e da sociedade.

Finalizando, Assmann (2000) caracteriza a Sociedade do Conhecimento calcada na esperança de uma nova harmonia social, no alargamento e generalização do acesso à educação e formação ao longo da vida e nas medidas que visam reduzir as desigualdades pelo acesso ao conhecimento. Moro e Estabel (2004) acreditam que os efeitos do uso da informação compartilhada entre os educadores, os bibliotecários, os alunos, pode encaminhar para uma rede integrada de comunicação, permitindo o estabelecimento de novas relações entre os mesmos (inter-relação de pessoas) e destes com a comunidade.

Verifica-se assim, que na Sociedade do Conhecimento, a interação se torna colaborativa e cooperativa na relação participativa “homem X máquina X homem”. As pessoas, com novas formas de ação e inter-relação, que resulta na comunicação e na interação, atingem produtores e usuários no espaço democrático da WEB que possibilita o acesso e o uso da informação, novas aprendizagens e a inclusão de todas as pessoas nos mais diferentes ciclos do desenvolvimento humano, incluindo a adolescência.

3 A WEB E OS ADOLESCENTES

Uma das definições mais precisas e autorizadas de internet é a da *Internet Society (ISOC)*

The Internet is a global network enabling computers of all kinds to directly and transparently communicate and share services throughout much of the world. Because the Internet is an enormously valuable, enabling capability for so many people and organizations, it also constitutes a shared global resource of information, knowledge, and means of collaboration, and cooperation among countless diverse communities. (FLORES, 2003, p.143).

A internet se originou como estratégia bélica, em uma série de investigações na guerra fria tendo como objetivo mobilizar uma rede de ordenadores incluindo uma suposta estratégia para a guerra nuclear. Desde o seu princípio, inclusive nessa etapa de marcado caráter experimental e militar, a “rede embrionária” serve até nos dias atuais, não somente para investigar sobre as possibilidades da própria rede como também para facilitar a investigação em geral e possibilitar o contato dos recursos humanos e informáticos dos diversos centros conectados à rede. Internet, como infraestrutura de rede que interconecta ordenadores de todo o mundo, é uma ferramenta geral para a comunicação, a difusão e o acesso à informação.

Por outro lado, a *World Wide Web (WWW)* ou simplesmente *WEB* surgiu em 1991, através da primeira versão depois de vários anos de estudos e desenvolvimento de sistemas hipertextuais apresentado por Tim Berners-Lee que desenvolveu um projeto para a construção de um sistema hipermídia. Atualmente a WEB pode ser considerada como “o universo de informação acessível em rede, a encarnação do conhecimento humano”. (FLORES, 2000, 175). González (2000, p.311) afirma que, como fonte de conhecimento, a internet pode ser comparada a uma biblioteca sem livros cujas estantes se espalham por todo o mundo, juntando assim a mais variada tipologia de informação, tanto especializada em qualquer das disciplinas científicas como sobre os assuntos mais cotidianos, com tanta multiplicidade temática que tem sido chamada “nova biblioteca de Alexandria”.

O impacto social da WEB se verifica através da saída da internet do entorno acadêmico e de investigação para entrar no eixo comercial e doméstico gerando uma

* A Internet é uma rede global de redes que permite a toda classe de ordenadores comunicar-se e compartilhar serviços de forma direta e transparente através de boa parte do mundo. Uma vez que a Internet é um potencial enormemente valioso e que oferece tantas possibilidades para tantas pessoas e organizações, também constitui um recurso global e compartilhado de informação e conhecimento e um meio de colaboração e cooperação entre inúmeras comunidades diferentes. (Tradução minha).

revolução nos hábitos dos cidadãos do mundo todo. A promoção e a normalização da WEB abrange uma infinidade e diversidade de temas com implicações sobre a relação da sociedade com a internet como podem ser a categorização e valorização dos conteúdos informativos abrangendo a catalogação bibliográfica, o comércio eletrônico, a segurança nas comunicações, a privacidade dos usuários e suas preferências, a atenção às PNEs ou “discapacitados”, as políticas públicas ou a propriedade intelectual.

Rosnay (2006, p.46-49) afirma que o melhor sistema de comunicação “seria o mais acessível, o menos caro e o mais imediato” e a razão do sucesso da internet é ser um sistema que possui três dessas qualidades e permite a “intercomutabilidade”.

Cáceres (2006, p.111) conceitua internet como uma “infraestrutura física de aparatos e interconexões de diversos tipos, mas também uma estrutura ecológica emergente, uma pauta de construção social tomando o centro das relações humanas em uma nova ordem”. (tradução minha). O autor indica alguns níveis de relações aos indivíduos conectados na internet: o primeiro nível de relação social é a **necessidade de informação** (grifo meu) em que a relação se estabelece pela mediação de sistemas de informação, é a imagem típica da “navegação individual na WEB”. O segundo nível é a **necessidade de comunicação** (grifo meu) quando alguém utiliza para interação com outra e/ou outras pessoas, utilizando as ferramentas tecnológicas como o correio eletrônico e o chat ou bate-papo utilizando o espaço da cibercultura. Para o autor o objeto de estudo da cibercultura são as **redes sociais** (grifo meu) que trazem novos conceitos como comunidade virtual, conectividade, ciberespaço, vínculo, contexto ecológico e espaço-tempo de possibilidade trazendo também a reordenação de novos conceitos como informação, comunicação, sistema, ecologia, cultura, educação.

As redes sociais são a trama do social, a conexão entre todos os componentes do espaço social. A cibercultura é constituída de três dimensões sistêmicas da informação, da comunicação e do conhecimento e apresenta como resultado uma noção da “visão sistêmica da organização e suas possibilidades de desenvolvimento da percepção, da ação e da interação” no acesso e uso das ferramentas tecnológicas na perspectiva de um espaço de relações humanas de configuração de redes. (tradução minha). (CÁCERES, 2006, p.25).

Moro (2007, p.20) ao abordar o âmbito das relações nas práticas sociais que os seres realizam, afirma que “ganha sentido o conceito de comunicação, pois as

peças exercitam diariamente o processo através da comunicação pessoal (um para um), grupal (um para alguns) e pública (um para muitos)” e a web contribui para o processo de comunicação e interação entre as pessoas, propiciando um novo modelo de comunicação em massa.

Nos anos iniciais do século XXI, mais precisamente em outubro de 2004, em São Francisco (Califórnia) surgiu o termo WEB 2.0 na Conferência *MediaLive International* de autoria de Tim O'Reilly. A WEB 2.0 apresenta, dentre outras, as seguintes características: mudança para uma Internet como plataforma; desenvolvimentos de aplicativos com efeitos de rede para se tornarem melhores quanto mais são usados pelas pessoas; inteligência coletiva. É possível caracterizar a WEB 2.0 através do acesso e uso da informação, acessibilidade para **todos** (grifo meu), inclusão social, informacional e digital, espaço de construção coletiva, mediação, compartilhamento e interação (rede social), usuário como produtor de informação, facilidade no uso de recursos informáticos, sistemas e softwares disponíveis e gratuitos, facilidade quanto ao armazenamento e compartilhamento de dados, escrita colaborativa e cooperativa, informações atualizadas, diversidade de aplicativos na mesma plataforma, criação de mídias em diferentes formatos (áudio, imagem, som, entre outros), uso de tags: WEB semântica e indexação de conteúdos publicados na rede e a abrangência das expressões culturais.

Com a WEB 2.0 surge uma nova terminologia calcada em diferentes e múltiplos significados que vão, aos poucos, se tornando compreensíveis aos seus usuários e servem como temas para estudos acadêmicos e trabalhos em eventos científicos, tais como: rede social, escrita colaborativa e cooperativa, plataforma, inteligência coletiva, TICs, WEB semântica, mediação, acesso à informação, AVA, compartilhamento, competência informacional, Serviço de Referência e Informação Virtual centrado no usuário, inclusão, descentralização da autoridade, interação, utilizar, reeditar, autonomia, acessibilidade, tags, colaboração, cooperação, hipertexto, simplicidade, dentre outros. Ao mesmo tempo, surgem novas ferramentas eletrônicas de comunicação e de interação que propiciam o acesso e o uso de diferentes mídias utilizando a escrita colaborativa, redes de relacionamento, vídeos, imagens, áudio, telefonia virtual, disseminação da informação, podendo-se citar: Messenger (MSN), FaceBook, Hi5, MySpace, Ning, Second Life, Blogs, Wikis, Google Docs, YouTube, GoogleVídeos, YahooVídeos, Fotolog, Flickr, Audacity,

Podcast, SKYPE, GIZMO, RSS e FEEDS e Del.icio.us (Social Bookmarking - inserção de rótulos; *tags*).

Schelp (2009, p.94-95) afirma que “em nenhum outro país as redes sociais *on-line* têm alcance tão grande quanto no Brasil, com uma audiência mensal de 29 milhões de pessoas. Mas ter milhares de amigos virtuais não deixa ninguém menos solitário.” De cada dez brasileiros com acesso à WEB, oito são conectados na internet e tem seu perfil em um site de relacionamentos, destacando-se o Orkut, o *Twitter* e o *Facebook*. Segundo dados do Ibope Nielsen Online, para “cada quatro minutos na rede, os brasileiros dedicam um a atualizar seu perfil e bisbilhotar o dos amigos.” Profissionais como sociólogos, psicólogos e antropólogos buscam a resposta para a importante questão se os sites virtuais realmente diminuem a solidão das pessoas, concluindo que “essa comunicação não consegue suprir as necessidades afetivas mais profundas dos indivíduos”, pois a internet “tornou-se um vasto ponto de encontro de contatos superficiais”. A internet possibilita “tudo como as relações sociais devem ser”, mas com a “ausência quase total de contato pessoal”, pois os “sites de relacionamentos, como qualquer tecnologia, são neutros”, embora “podem ser úteis para manter amizades separadas pela distância ou pelo tempo e para unir pessoas com interesses comuns.”

Na década de 70, o sociólogo americano Robert Weiss escreveu que existem dois tipos de solidão: a emocional (sentimento de vazio e inquietação causado pela falta de relacionamentos profundos) e a social (sentimento de tédio e marginalidade causado pela falta de amizades ou de um sentimento de pertencer a uma comunidade) e estudos apontam a tese que os sites de relacionamentos diminuem a solidão social, mas aumentam significativamente a solidão emocional.

Segundo Schelp (2009, p.102) uma pesquisa realizada nos Estados Unidos “mostrou que 91% dos adolescentes usam os sites apenas para se comunicar com amigos que eles já conhecem”, pois o uso de redes sociais para fazer uma infinidade de amigos é uma especialidade de Brasil, Hungria e Filipinas.

Nos sites de relacionamentos ou redes sociais mais populares (Quadro 03) os participantes criam seus próprios perfis e organizam uma lista de outras pessoas com as quais querem manter contato.

Quadro 03 - Sites de Relacionamentos ou Redes Sociais

Site/rede social	Descrição
Orkut	Pertencente ao Google, é a rede social mais usada no Brasil. Anteriormente era de livre acesso a qualquer informação e a qualquer pessoa que tivesse uma conta no site. Atualmente, a pessoa decide quem e quais informações podem ser lidas no seu site. Para assuntos e contatos pessoais o Orkut é o site mais adequado.
Twitter	É considerado o segundo site de relacionamento mais popular no Brasil e o mais simples de todos. Nele, os participantes respondem à pergunta, através de pequenas mensagens, sobre o que está fazendo. O inscrito como “seguidor” de outro membro recebe os comentários do “seguido” através do celular ou do computador.
Facebook	É a maior rede social de relacionamento online do mundo. Somente tem acesso ao perfil e à lista de amigos os integrantes que foram autorizados. É o site mais flexível e apresenta uma boa variedade de ferramentas, entre outras, o lembrete de aniversário dos seus integrantes.
Sonico	Este site foi criado por argentinos e aos participantes é permitido possuir dois perfis: um perfil pessoal e outro perfil profissional. O acesso às informações pelas pessoas interessadas nos perfis é mais restrito do que o Orkut.
Myspace	No Myspace os perfis são abertos. O visual da página pode ser alterado ao gosto e preferência dos integrantes sendo fácil a inclusão de arquivos de música e vídeo. Por esse motivo é o site de preferência das bandas musicais.
Linkedin	Este site tem como objetivo principal a realização de contatos profissionais uma vez que o perfil tem caráter mais formal com estrutura de um currículo. Através da lista de contatos dos amigos é possível descobrir oportunidades de carreira profissional. É uma rede de relacionamentos com foco profissional bem definido para fazer contatos.
...	

Fonte: RADFAHRER (USP); Revista VEJA (2009)

Cáceres (2006, p.133-134) apresenta quatro níveis de complexidade na articulação das redes sociais: 1º nível: conectividade: mediado pela “territorialidade virtual e a infraestrutura tecnológica resultando na possibilidade de contato em condições distintas as do mundo real através do “simples reconhecimento da existência do outro”; 2º nível: interatividade: relação social através da interação, do mútuo conhecimento através de mensagens de ambas as partes; 3º nível: vinculação: estreitamento das relações entre os membros da comunidade virtual; a vinculação possui uma forte carga afetiva, de mutualidade, de identidade operando no mundo real e virtual; seus membros se reconhecem como pares, buscando e construindo

“quantidades superiores” em quantidade e qualidade; 4º nível: comunicação: parte da vinculação derivando também da interação sem a carga afetiva do vínculo; seus pares se unem para “construir vida social”, criar, intervir e modificar.

O autor (2006, p.30) afirma que estamos diante de um novo cenário das relações sociais, mas também diante de novos tipos de relações sociais em que as trocas vão configurando o espaço social e suas regras configuram outro objeto, outro espaço, outra sociedade, outra percepção e concepção de mundos. As redes se constituem desde a intencionalidade generosa, desde o prazer de compartilhar, de conversar, de “estar”, de relacionar-se, de cooperar, de colaborar. Permite aos seus membros a disposição de novos vínculos, de novas relações, de novas possibilidades.

3.1 O ESPAÇO VIRTUAL E OS ADOLESCENTES

O espaço virtual constitui também um novo tempo e o controle desta “espacialidade” supõe o emprego de energia e ação que configura o tempo social, a intenção e a atenção “invertidas em corpos sólidos movendo-se por um espaço concreto e definitivo”. Para mover-se no real, o ser humano se constitui no simbólico e os mundos possíveis resultaram inaugurados com o desapego semiológico da relação entre linguagem e tecnologia”. (CÁCERES, 2006, p.40). O autor aponta que os primeiros exemplos de novas formas de comunidades virtuais foram os acadêmicos, os universitários e os pesquisadores e as primeiras comunidades virtuais foram de buscadores de formas comunitárias não virtuais: hippies, ecologistas, feministas, entre outros na construção de “vida social alternativa”.

Partindo da premissa inicial sobre como podemos conceituar “comunidade” Casalegno (2006, p.24) afirma que o sentido desta palavra “se encontra em constante elaboração e transformação”, sendo por isso empregado “de modo muitas vezes impreciso e desencarnado.” Ao invés da “aldeia global”, trabalha-se com a “aldeia fractal” “para sublinhar os elementos de proximidade e de co-pertença”. Para o autor a comunidade precisa de memória para existir. A ideia de “conexão”, de amarras, pressupõe comunicação e a partilha de informação. Existe uma estreita relação entre memória, comunicação e comunidade. (CASALEGNO, 2006, p.53).

Rosnay (2006, p.35) afirma que “uma comunidade é ao mesmo tempo uma rede e um sistema” e não se pode distinguir a comunidade real da comunidade virtual pois quanto “mais as redes interativas e multimídia se desenvolvem, mais a

comunidade real e física, ligada num tempo e espaço dados, se estende como comunidade virtual”, que enriquecerá a comunidade real com suas características próprias.

Mitchell (2006, p.53) não tem certeza em definir “comunidade” mas tem com muita clareza duas condições necessárias: a primeira “é um grupo de pessoas que possuem a capacidade de comunicação e interação entre elas” e a segunda condição necessária, é que os membros da comunidade devem possuir interesse em “permanecer como parte dela, com algum comprometimento ao bem e à continuidade da comunidade”. Para o autor, a palavra comunidade se caracteriza como muito ampla e de intenso uso para qualquer propósito complicando-se ainda mais no significado em linguagens diferentes.

Já Moscovici (2006, p.70-73) entende que uma comunidade “pressupõe uma forma de co-presença, ela se petrifica em rituais, em interações simbólicas e em elementos de comunhão”. Apresenta uma “nova forma de solipsismo coletivo, tornado possível pela interação filtrada dos computadores interligados” apontando a experiência dos usuários como fundamental. Para o autor, comunidade, em princípio, “seria um conjunto de pessoas, de famílias talvez, que vive em um mesmo lugar e que teria uma unidade de tempo, de lugar e de relação. Além disso, a comunidade “também poderia ser definida pela presença de rituais, de interação, de comunhão”, sendo esta o “fundamento proximal e afetivo da coerência interna do que chamamos comunidade”. Moscovici aponta aspectos interessantes no processo interior da comunidade e que se aplica significativamente à comunidade integrada pelos adolescentes em que a comunicação se fundamenta no “rumor”, na “conversa fiada”, como forma primeira de comunicação: “falar sem dizer nada possui um valor muito forte e instituinte em meio a um grupo”. Também o autor considera os laços baseados nas “ciber-representações” como o verdadeiro ponto de ruptura entre as mídias tradicionais e as novas redes de telecomunicações, laços esses calcados em uma linguagem e sentimentos compartilhados tendo como base o afeto.

Morin (2006, p.132-134) define a comunidade “pelo sentimento vivido da solidariedade entre seus membros, estendendo-se talvez até o sentimento de pertencer à mesma entidade quase biológica.” Afirma que a comunidade “toma lugar por toda a parte em que se prova o sentimento subjetivo de um pertencimento comum” e, para ela, as formas comunitárias são “múltiplas e variadas”. Para o autor, considerando as comunidades existentes na internet ou que se formam nas redes de

telecomunicações, pode-se afirmar que “a virtualidade se transforma em realidade quando a comunicação é estabelecida”.

Palloff e Pratt (2002, p.49) em relação à comunidade virtual ou ciberespaço afirmam que “é o espaço conceitual em que palavras, relacionamentos humanos, dados, riqueza e poder são manifestados pelas pessoas que usam essa infraestrutura tecnológica.” As autoras defendem que o crescimento da internet e sua popularidade influenciam diretamente no modo de interação entre as pessoas e na noção de comunidade, pois “nossas tentativas de comunicação são tentativas de construir uma comunidade.” O ser humano tem necessidade de sentir-se parte integrante de um grupo, “de ser semelhante ao outro e de sentir-se comprometido com um propósito maior”. “Hoje, as comunidades formam-se ao redor de questões de identidade e de valores comuns, não dependendo de um lugar.” (PALLOFF; PRATT, 2002, p.50).

Para as autoras, quando as pessoas “trabalham em conjunto, isto é, colaborativamente, produzem um conhecimento mais profundo e, ao mesmo tempo, deixam de ser independentes para se tornarem **interdependentes**”. (grifo meu). Afirmam que o desenvolvimento da colaboração requer um ambiente que permita ao grupo formular um objetivo comum, estímulo a fazer uso de problemas, interesses e experiências pessoais e assumam o diálogo como “o meio fundamental de investigação” e que “a colaboração e a capacidade de incentivar a interdependência são elementos fundamentais para a formação de uma comunidade de aprendizagem eletrônica” estimulando o trabalho em conjunto. (PALLOFF; PRATT, 2002, p.141 e 157).

Cáceres (2006, p.31) afirma que a comunidade virtual “é a configuração de espaços de **colaboração**” (grifo meu) e supõe “múltiplas entidades independentes em evolução simultânea graças a uma interação constante”. (tradução minha). “Su corazón es la voluntad de construirse, es una producción simbólica colectiva de mundos representados y compartidos”.* Apresenta uma tipologia social das comunidades virtuais caracterizadas em quatro grupos (Quadro 04):

Quadro 04 - Comunidades e Sociedades da Informação e da Comunicação

	Assimila as características das formas comunitárias, de proximidade, afetividade, familiaridade com as da informação como eixo organizador. Um marco de informação norteia todas as relações dos
--	--

* “Seu coração é o desejo de construir, é uma produção simbólica coletiva de mundos representados e compartilhados”. (tradução minha).

Comunidade de Informação	seus membros. As sociedades primitivas típicas e certas formas de vida familiar contemporânea apresentam essa modalidade.
Sociedade de Informação	Toma as qualidades de formas associativas, com divisão de tarefas, distanciamento afetivo, diversidade e diferença para unir-se à informação como eixo organizador. As empresas modernas e os países apresentam essa modalidade. Adapta-se às TICs e a figura segue sendo um centro que controla e domina o espaço social.
Comunidade de Comunicação	Forma de comunidade do diálogo, forma social de comunidades virtuais. Grupos de grande espaço em uma matriz de relações em que todos podem fazer parte da comunidade com intensas relações e muito diálogo. São as interações sociais na internet formando as comunidades virtuais.
Sociedade de Comunicação	Forma emergente do Ocidente na modernidade, com associação dos pares que podem dialogar e estabelecer as formas de convivência de maneira democrática. É a imagem de uma sociedade complexa, porém não organizada por um só código ou um setor da elite. Todos os membros do espaço social participam organização e ocupam o lugar de governo em formas alternativas.

Fonte: CÁCERES, Jesús Galdino (2006)

Os adolescentes, “filhos da revolução tecnológica” “vivem no mundo digital, são pragmáticos, pouco idealistas e estão mais desorientados do que nunca”. A Revista Veja, durante dois meses, em 2009, foi a campo e contatou com pais, psicólogos, educadores e dezenas de adolescentes, tendo como foco os desejos, as dúvidas, os receios e as ambições dos adolescentes dos anos 2000. Através de uma enquete com 527 pais e jovens brasileiros na faixa etária entre 13 a 19 anos foram identificados hábitos e comportamentos dos adolescentes de todo o país. Dentre as conclusões que o estudo verificou, podem-se destacar: meninos e meninas que nasceram após 1990, não almejam nenhum tipo de revolução (sexual, política) como os jovens dos anos 60 e 70, mas sim “ganhar um bom dinheiro com seu trabalho”; são mais conservadores quanto aos valores familiares; podem se caracterizar como “tudo-ao-mesmo-tempo-e-agora” realizando várias atividades simultaneamente, influenciados pela revolução tecnológica e a globalização; é uma geração que aprendeu a viver em rede e as tecnologias eletrônicas “viraram uma extensão do corpo e dos sentidos”; vivem menos em “tribos” e mais plugados ao mundo através de sites de relacionamentos; mudam de opinião rapidamente; trocam de “amores, amizades, cursos e aspirações como quem troca de tênis”; são ansiosos em relação

a relacionamentos pessoais e opções profissionais; nunca se mostram completamente satisfeitos; tem liberdade de escolha e decisões mas enfrentam dificuldade para decidir pois não têm prioridades; possuem amigos próximos “com uma orientação sexual diferente da sua”; não priorizam a privacidade, mas a exposição em excesso; curtem as festas; as meninas se expõem mais precocemente que os meninos ao álcool e às drogas.

O estudo apontou que para 77% dos adolescentes pesquisados, o melhor lugar do mundo que gostam de estar é a sua casa, seguido de cinema e de shopping. Os adolescentes atuais executam diversas atividades ao mesmo tempo e experimentam, em contrapartida, uma ansiedade muito grande, resultando em uma rotina muito agitada e sentindo-se sem conseguir “fazer quase nada”.

No tocante à leitura de preferência dos adolescentes, os temas são voltados inteiramente à adolescência, criando fã-clubes dos livros publicados. Os livros e as leituras, assim como a música suscitam uma “devoção incondicional” e de plena identificação com os personagens das histórias.

A empresa de consultoria *Research International* que atuou no estudo, verificou que os adolescentes “são concretos em relação a dinheiro e trabalho, mas muito básicos em seus sonhos e impessoais e virtuais nos prazeres que deveriam ser reais”. (VEJA, 2009, p.86) Os adolescentes estão sempre conectados, tendo interesse por mais assuntos e são mais bem informados de maneira geral, mas não se aprofundam em nenhum tema específico.

Por outro lado, Delaunay (2008)* demonstra, através de uma enquete aplicada em dez países da Europa “que testemunha a influência das evoluções midiáticas sobre a maneira como as novas gerações conduzem suas relações familiares, sociais e escolares” verificou que os adultos (pais, avós e educadores) se distinguem quanto ao uso das TICs pois a cada surgimento de uma nova tecnologia “se faz necessário adquirir novos conhecimentos e novas formas de usos sociais” enquanto os adolescentes “aprendem rapidamente a utilizar cada nova tecnologia que faz parte do seu mundo e de suas relações sociais”.

A internet, além da avalanche de informações que disponibiliza aos adolescentes a não se apresentarem previamente selecionadas exige que os jovens afinem sua pesquisa de informação, devendo também “avaliar a qualidade da

* Documento eletrônico

informação encontrada, controlar sua veracidade, inseri-la no conjunto de outras fontes” que possui, “memorizar as principais etapas do seu percurso, não perder de vista o que procura, estruturar todas essas informações, estruturação que sozinha lhe permite a passagem da informação ao conhecimento.” (DELAUNAY, 2008)*. Para o autor, o advento das novas mídias no plano estético e pedagógico aponta as novas situações de percepção e de representação com necessidade de novas teorias de significação e concepções de aprendizagem com novas competências aos educandos e aos educadores.

A escrita interativa oferece, com efeito, a possibilidade de contribuir para o enriquecimento do regime de comunicação pedagógica, pela exploração dos recursos próprios aos meios eletrônicos - interatividade, simulação e hipermediação. Em que condição? A mesma que aquela que fazia os conceptores e realizadores pela utilização do cinema e da televisão com fins educativos e pedagógicos: evitar reproduzir, com os novos meios de expressão, o modelo canônico da mediação pedagógica clássica, linear e verbal. Explorar os recursos específicos dessas modalidades enunciativas e discursivas para "fazer aprender de outra maneira. (DELAUNAY, 2008)*.

Freitas (2005)* aponta como resultado de uma pesquisa qualitativa sobre a leitura e a escrita de adolescentes com o uso da internet com foco para a construção de sites, procurando compreender os adolescentes em “espaços de produção de leitura/escrita e de subjetivação”. Para a autora “a construção hipertextual dos sites, que se assemelha a um jogo desafiador para o adolescente, leva o seu construtor a diferentes práticas de leitura/escrita”. As práticas se alicerçam “desde uma leitura técnica e informacional sobre as operações necessárias para organização da estrutura da HP[Home Page] e sua dinâmica, com atividades de escrita a acionar diversos comandos, até atividades de leitura/escrita que compõem o conteúdo do site alimentando seus diversos links”. A construção de um site exige dos adolescentes o conhecimento dos códigos de informática e sua leitura e este aprendizado se realiza “no cotidiano, pela interação entre adolescentes e outros internautas”.

Toda essa leitura/escrita é enraizada na vida, interativa, dirigida a interlocutores reais. Escrevem para serem lidos e por um auditório social específico: seus coetâneos adolescentes. Essa leitura, por sua vez, em seu percurso hipertextual, converte-se em escrita nas intervenções feitas nos textos, nos contatos estabelecidos nos livros de recados ou nos *e-mails*. Escrita que se inscreve no já-escrito e o reescreve levando a uma autoria

*Documento eletrônico

coletiva. Leitura/escrita que se constitui num diálogo constante com os textos presentes nos diferentes *links* e com pessoas, permitindo uma interlocução na qual outros eus vão constituindo o eu do adolescente. (FREITAS, 2005).

A autora apresenta dois autores importantes para corroborar seu estudo e embasar sua fundamentação calcada primeiramente em Vygotsky que “ao afirmar que a consciência é um contato social consigo mesmo, também participa da idéia de que a consciência individual se forma a partir do social” e tem como concepção a constituição do sujeito “na relação com os outros, sendo o meio social formador da subjetividade”. Para que algo se torne intrapessoal, necessariamente deve passar pelo meio, pelas relações interpessoais. Outro autor, Bakhtin, que juntamente com Vygotsky entende “o homem como sujeito da e na História, concebendo a cultura como o meio de existência por intermédio do qual se constitui a natureza humana”, sendo imprescindível que se leve em consideração “as transformações culturais e os novos conhecimentos resultantes da rápida produção e circulação de informações, principalmente a partir do desenvolvimento do computador e da internet”.

Focalizamos o processo de leitura/escrita presente nos sites construídos por adolescentes como uma atividade que traz em si o dialogismo bakhtiniano, já que estamos diante do hipertexto digital que favorece uma construção dialogada ou mesmo de muitas vozes. (FREITAS, 2005).

Afirma que o hipertexto é considerado como “um evento textual-dialógico” em que o ato dialógico se efetiva no diálogo entre textos e no diálogo entre pessoas, diretamente interconectados e “possibilitando que as pessoas construam de forma partilhada seus conhecimentos”. A autora finaliza seu estudo considerando a compreensão de que “a tecnologia pode ser pensada como mediadora da construção do conhecimento e de transformações da subjetividade”. (FREITAS, 2005)*.

Marcuschi (2001) chama a atenção para a produção hipertextual colaborativa, na forma de leitura ou de escrita, chamada por Johnson-Eilola (1994) de “escrita colaborativa”. “Refiro-me aqui à leitura ou produção hipertextual em grupos, que é possível de ser feita tanto em rede como ao redor de um só computador”.

Assim o leitor tem condições de definir interativamente o fluxo de sua leitura a partir de assuntos tratados no texto sem se prender a uma seqüência fixa ou a tópicos estabelecidos por um autor. Trata-se de uma forma de estruturação textual que faz do leitor simultaneamente co-autor do texto final. O hipertexto se caracteriza, pois, como um processo de escritura/ leitura eletrônica multilinearizado, multiseqüencial e indeterminado, realizado em um novo espaço de escrita. (MARCUSCHI, 2001, p.86).

*Documento eletrônico.

O hipertexto passa a impressão de uma autoria coletiva ou de uma espécie de co-autoria. O leitor determina a ordem da leitura que se torna simultaneamente uma escritura, já que o autor não controla mais o fluxo da informação. O leitor determina a ordem da leitura e o conteúdo a ser lido.

O autor afirma que o hipertexto supõe “mais conhecimentos partilhados, mais atenção e decisão constante para que se torne uma leitura proveitosa e produtiva.” Para ele, “nenhum diálogo, nenhum discurso terá sentido à margem da interação social, de modo que nos processos interativos que se criam sentidos” e o hipertexto “pode promover a construção social do conhecimento pela interação que redistribui o poder e a autoridade pelo menos no caso da produção textual”. (MARCUSCHI, 2001, p.107-108).

Fialho e Andrade (2007)* realizaram uma compilação das principais publicações estrangeiras sobre comportamento informacional de crianças e adolescentes, incluindo o Brasil e abrangendo três linhas de pesquisa: a primeira aborda o aprendizado dos estudantes por meio da biblioteca escolar e as habilidades com o uso da informação; a segunda abrange as crianças e adolescentes e a Internet, que examina a compreensão de seus padrões de busca da informação em meios eletrônicos e a terceira crianças e adolescentes e a busca de informação no cotidiano, que pretende compreender o engajamento com a informação para discutir interesses da vida diária.

Os marcos teóricos apresentados discutem situações dos usuários e indicam que o comportamento informacional humano é um processo complexo, por absorver elementos internos (sentimentos, percepções e estados mentais), bem como elementos externos (ambientais, demográficos, econômicos e sociais). (FIALHO; ANDRADE, 2007).*

No estudo, as autoras relatam o comportamento informacional de crianças e adolescentes e o aprendizado utilizando a biblioteca escolar verificando a contribuição desta no aprendizado e como é percebida pelos estudantes. A biblioteca escolar é considerada “parte fundamental para o desenvolvimento da competência informacional no contexto escolar”, apresentando a pesquisa escolar como uma atividade além da intelectual, “um misto de ações, sentimentos e pensamentos que perpassam cada uma das fases da pesquisa” fundamentada nos estágios de iniciação, seleção, exploração, formulação, coleta, apresentação e avaliação

* Documento eletrônico

incorporando os aspectos afetivos, cognitivos e físicos comuns a cada etapa do processo.

O estudo verificou que a biblioteca escolar é benéfica aos estudantes e propõe um “modelo interativo da biblioteca como agente dinâmico do aprendizado” em um modelo que apresenta três níveis: de informação, de formação e de transformação.

No que tange à busca de informação na internet pelas crianças e adolescentes, o estudo aponta que eles “gostam de pesquisar na Internet e são motivados a usá-la como ferramenta de comunicação e entretenimento, embora isso muitas vezes ocorra com barreiras e limitações”. Além disso, as autoras destacam “a importância do conhecimento das situações vivenciadas pelos usuários da biblioteca escolar para que os bibliotecários “possam atuar de forma a minimizar os impactos negativos da sobrecarga informacional da rede”. (FIALHO; ANDRADE, 2007).*

Apontam que a WEB se apresenta “como uma ferramenta de reunião de informações e aprendizado” e esse “potencial não pode ser realizado sem treinamento do usuário e desenho de sistemas que se ajustem ao comportamento de busca de informação dos usuários” indicando-se a necessidade de desenvolvimento das bases intelectuais para o uso apropriado da informação para atingir resultados satisfatórios de conhecimento.

Em relação ao terceiro nível, a busca de informação para o uso cotidiano Fialho e Andrade (2007) afirmam que é menor a atenção relativa ao comportamento informacional de crianças e adolescentes em relação aos seus interesses de vida. O estudo apresenta a não-passividade dos adolescentes, a automação nos processos de informação, a criatividade ativa de novo conhecimento, a manipulação da informação seletiva, intencional e criativa “para construir opiniões, pontos de vista, argumentos, explicações e para mudar e/ou verificar fatos”.

Os adolescentes querem mais do que apenas fatos e dados quando acessam a informação, querem esclarecer suas dúvidas, testar suas crenças em determinadas idéias, formar opiniões e desenvolver conclusões. O processo de construção do conhecimento se configura como um processo de interrogação de múltiplas idéias e interpretações, no qual os adolescentes confrontam as mudanças ideológicas com suas próprias visões, atitudes e valores, configurando novas perspectivas. (FIALHO; ANDRADE, 2007).*

* Documento eletrônico

O estudo também conclui que a relação das crianças e adolescentes com o acesso à informação na internet apresenta aspectos preocupantes “visto que é progressivo e veloz o ritmo de crescimento do acesso dos mesmos a esse meio”, ressaltando a falta de preparo, “de habilidades específicas” para lidarem “com as incompatibilidades e inconsistências da rede mundial” e a sobrecarga de informações contidas na WEB “é uma realidade que muitas vezes produz sentimentos de frustração, irritação, ansiedade, confusão e estresse”.

O papel da biblioteca no que tange ao acesso à informação dos usuários apesar da sua grande importância, ainda é deficiente quanto aos serviços oferecidos aos seus usuários e principalmente aos que ainda não utilizam a biblioteca. Casas (2009) publicou um estudo realizado na Espanha sobre as bibliotecas para pacientes hospitalizados salientando a importância do perfil do profissional (nem sempre bibliotecário) no apoio e orientação aos usuários no processo de acesso e de uso da informação.

Desde os primeiros estudos realizados por Miralda (1934) e Capdeville (1937) apontam uma dupla finalidade da biblioteca aos pacientes hospitalizados: ócio e formação, isto é, aprendizagem, ou seja, “distracción para el enfermo pero también una oportunidad para formarse ya que las hospitalizaciones eran lo suficientemente largas como para que el paciente aprovechara la oportunidad que se le brindaba de aprender para mejorar su situación una vez restablecido”.* (CASAS, 2009, p.304). A autora aponta que no contexto europeu é proposta uma série de competências e atitudes que profissionais da informação podem aplicar às bibliotecas para pacientes, em que médicos e bibliotecários dispõem de um código deontológico que os obriga a propiciar informação adequada aos pacientes.

Molleví e Molleví (1987, p.57-67)⁴ (apud Casas, 2009, p.310) propõem um perfil dos bibliotecários para atendimento aos pacientes hospitalizados salientando e distinguindo qualidades profissionais e humanas. Em relação às qualidades profissionais considera que os profissionais devem: manter-se atualizados em sua especialização, espírito de disciplina, ordem, pontualidade, espírito de equipe e

* distração ao enfermo mas também uma oportunidade para formar-se já que as hospitalizações eram suficientemente grandes para que o paciente aproveitasse a oportunidade para aprender e melhorar sua situação uma vez restabelecido (tradução minha).

⁴ MOLLEVÍ RIBERA, R. y FEDI MOLLEVÍ, R. El bibliotecario y la biblioteca para enfermos en los hospitales de media y larga estancia. En: **II Jornadas de Información y Documentación Biomédicas**, Barcelona (8-10 octubre 1987). [s. l.: s. n.], 1987. P. 237-239. Apud CASAS, Aurora Valls. Los Bibliotecarios de las Bibliotecas para Pacientes en España: evolución histórica de una profesión. **Anales de Documentación**, Barcelona, n.12, 2009. P.303-319.

dinamismo. Em relação às qualidades humanas, o autor propõe: disponibilidade; desejo de comunicação com o paciente, atenção ao paciente e discreção. Fuentes (1989, p.99)⁵ (apud Casas, 2009, p.311) aponta um modelo integrador de biblioteca na qual o bibliotecário deve atender tanto aos pacientes quanto aos profissionais da saúde. A autora afirma que

las TIC permiten plantear la figura del bibliotecario de la biblioteca para pacientes a partir de unos nuevos parámetros. La tecnología permite compartir recursos (de ocio pero también de información medicosanitaria) por un lado, pero también exige que los profesionales cumplan con otro nuevo requisito: el dominio y conocimiento de estos nuevos instrumentos de trabajo.(CASAS, 2009, p. 315).*

A American Library Association (ALA) na *Sección YALSA* publicou as diretrizes sobre as competências aos bibliotecários para atendimento aos adolescentes podendo-se destacar: desenvolver e demonstrar um forte compromisso com o direito dos adolescentes ao acesso físico e intelectual à informação, estimular aos adolescentes a converter-se em usuários da biblioteca “para toda a vida”, desenvolver e implementar programas e serviços adequados que atendam às necessidades dos adolescentes, estimular e oferecer atividades e acervos de leitura, desenvolver programas que estimulem o sentimento comunitário entre os adolescentes que permitam sua interação social, identificar os interesses de leitura e audiovisuais de interesse dos adolescentes, propiciar espaços e ferramentas tecnológicas com acesso aos recursos eletrônicos pelos adolescentes, elaborar e utilizar medidas efetivas para disponibilizar a internet e outros recursos eletrônicos que facilitem o acesso igualitário à informação, identificar, planejar e desenvolver serviços com adolescentes em espaços como **hospitais** (grifo meu), “educação no lugar, educação alternativa, casas de acolhida e reformatórios”, educar os adolescentes nas estratégias de busca e recuperação da informação, fomentar

5 FUENTES, J. J. Servicios a lectores especiales. En: **Seminario Hispano-Británico sobre bibliotecas públicas** (Madrid 27-28 febrero 1989). Madrid: Centro de Coordinación Bibliotecaria, 1989. P. 93-112. Apud CASAS, Aurora Valls. Los Bibliotecarios de las Bibliotecas para Pacientes en España: evolución histórica de una profesión. **Anales de Documentacion**, Barcelona, n.12, 2009. P.303-319.

* as TICs permitem apresentar a figura do bibliotecário da biblioteca para pacientes a partir de novos parâmetros. A tecnologia permite compartilhar recursos (de ócio mas também de informação médico-sanitária) por um lado, mas também exige que os profissionais cumpram com outro novo requisito: o domínio e o conhecimento destes novos instrumentos de trabalho. (tradução minha).

atividades que fortaleçam as habilidades relacionadas com a alfabetização informacional, assim como a aprendizagem ao longo da vida, dentre outros. (CEDEIRA, 2007, p.486-489).

Nesse contexto, a WEB 2.0, a WEB 3.0, as TICs, os serviços bibliotecários, entre outros, contribuem para novas aprendizagens de adolescentes em diferentes espaços físicos (casa, escola, biblioteca, hospital, entre outros), possibilitando a colaboração e a cooperação através de redes sociais de conhecimento.

3.2 A COOPERAÇÃO, A COLABORAÇÃO E A INTERAÇÃO NAS REDES SOCIAIS

Nos tempos atuais, a cooperação e a colaboração são dois termos de muito significado e importância tornando-se presentes nos empreendimentos modernos que envolvem os aspectos das relações e das interações entre as pessoas. Tomaél (2008) afirma que a cooperação “está relacionada, quase sempre, ao desenvolvimento que gera a interação”. Para a autora, a interação “leva ao compartilhamento, impulsiona os fluxos de informação e de conhecimento que são decorrentes do movimento de uma rede e determinados pelos vínculos que se configuram e re-configuram” constituindo uma rede de conhecimento que surge na literatura nos últimos anos com distintas perspectivas.

Alguns autores não fazem distinção entre os dois termos (cooperação e colaboração) empregando-os com o mesmo significado. Na literatura disponível, verifica-se que autores como Nitzke *et al* (1999) apontam as diferenças e a polêmica quanto à utilização dos termos.

A Aprendizagem Colaborativa Apoiada por Computador - ACAC (Computer Supported Collaborative Learning - CSCL) proporciona um ambiente colaborativo, centrado na aprendizagem. Por outro lado, o Trabalho Cooperativo Apoiado por Computador (Computer-Supported Cooperative Work - CSCW) trata da cooperação em locais de trabalho, sendo a disciplina científica que descreve como desenvolver aplicações groupware, tendo também por objetivo o estudo teórico e prático de como as pessoas trabalham em cooperação e como o groupware afeta o comportamento do grupo. (NITZKE *et al*, 1999).*

Em 1996, Panitz concluiu que “que colaboração implicava em um processo mais aberto, onde os integrantes do grupo interagem para atingir um objetivo comum”

* Documento eletrônico.

e na cooperação “existe uma organização maior do grupo, com um maior enfoque no controle da situação pelo professor”.

De acordo com Okada (2003) a cooperação estimula o trabalho em conjunto visando atingir um propósito em comum e, na colaboração, não é necessário um único propósito coletivo. Já para Torres, Alcântara e Irala (2004) a cooperação significa um conjunto de técnicas e processos que podem ser aplicados por grupos de indivíduos para a realização de uma tarefa específica ou um objetivo final.

A cooperação também é definida por Cord (2000)⁶ (apud Irala e Torres, 2004) como uma atividade de troca de informações em grupo, onde o aluno possui uma dupla responsabilidade. Ao mesmo tempo, que é responsável por sua própria aprendizagem, é motivado a participar da aprendizagem dos outros membros do seu grupo. Para Panitz (1996)⁷ apud Barbosa (2008, f.73) “cooperação é uma estrutura de interação projetada para facilitar a realização de um objetivo ou produto final”.

Argyle (1991) apud Campos et al (2003, p.25)* define cooperar como “atuar junto, de forma coordenada, no trabalho ou nas relações sociais para atingir metas comuns”. Para o autor, as pessoas “cooperam pelo prazer de repartir atividades ou para obter benefícios mútuos”. Para Campos et al (2003, p.26) em um grupo de alunos que apresente dificuldades de aprendizagem sempre há aqueles que já aprederam e podem contribuir com aqueles que evidenciam dificuldades ou ainda não conseguiram aprender. Os autores apontam alguns fatores que consideram fundamentais para o processo cooperativo, destacando-se dentre outros a responsabilidade individual por informações organizadas pelo “esforço do grupo”, a interdependência positiva, despertando o sentimento de que ninguém sozinho obtém sucesso, mas que o sucesso é de todos e o reconhecimento do retorno pessoal obtido na atividade realizada em grupo.

Campos et al baseado em Slavin (1995) consideram quatro perspectivas teóricas importantes na aprendizagem cooperativa:

⁶ CORD, B. **Internet et pédagogie – état des lieux**, 2000. Disponível em: <http://www.adm.admp6.jussieu.fr/fg/uaginternetetp/definition_travail_collaboratif.htm>. Apud IRALA, E.A.F.; TORRES, P.L. O Uso do Amanda como Ferramenta de Apoio a uma Proposta de Aprendizagem Colaborativa para Língua Inglesa. In: **Educação a Distância nos Sistemas Educacionais**. 2004. Disponível em<<http://www.abed.org.br/congresso2004/por/htm/172-TC-D4.htm>>

⁷ PANITZ, T. A definition of collaborative vs cooperative learning. In: **The deliberations website**, London, Guidhall university, 1996. Apud BARBOSA, Ana Cristina Lima Santos. **Abordagens Educacionais Baseadas em Dinâmicas Colaborativas on line**. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/48/.../TeseAnaCristinaLimaBarbosa.pdf>

* ARGYLE, M. **Cooperation. The basis of sociability**. Londres: Routhledge, 1991 apud CAMPOS, Fernanda C.A. et al. Cooperação e Aprendizagem on-line, 2003.

1ª: perspectivas de motivação: foco na recompensa ou objetivo que as pessoas operam; articula-se em uma situação em que os membros do grupo conseguem realizar seus objetivos pessoais se o grupo como um todo obtiver sucesso;

2ª: perspectivas de coesão social: os resultados da aprendizagem cooperativase realizam pela união do grupo, uns auxiliando aos outros porque se importam com eles e desejam o seu sucesso;

3ª: perspectivas cognitivas de desenvolvimento: as interações contribuem para melhorar seu aprendizado com relação aos seus processos mentais, fundamentadas na Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP) de Vygotsky e em estudos piagetianos;

4ª: perspectivas cognitivas de elaboração: fundamentada na Psicologia Cognitiva em que as informações “retidas na memória estão relacionadas a outras retidas anteriormente”. (Campos et al, 2003, p.29).

Os termos “cooperação” e “colaboração” estão contidos nos princípios básicos de projetos-piloto para a *Sociedad Mundial de la Información (GIS)* elaborados pelos membros do G7 da Comissão Européia, podendo-se destacar dentre outros: “o estímulo à cooperação”, “a colaboração de/com outros países”.* (RODRÍGUEZ, 2000, p.67).

Primo (2007, p.197) afirma que a WEB 2.0, através das redes de relacionamento e outros serviços que oferece “vieram atualizar o interesse pela discussão sobre cooperação online e comunidades virtuais”.

Sugere-se um ambiente de total cooperação, em que se desenvolve o sentimento de pertença, promovendo a preocupação com o bem-estar do grupo, que em troca proporcionará a todos uma desinteressada receptividade e um confortante sentimento de segurança. (PRIMO, 2007, p.197).

Primo (2007, p.210-213) chama atenção citando Kollock e Smith (1996)⁸ que afirmam que “a tensão entre o individual e o coletivo está na raiz do problema da cooperação, ou seja, aquilo que pode parecer certo, justo e conveniente para uma pessoa, pode ao mesmo tempo promover resultados prejudiciais para o grupo como

* “o estímulo à cooperação”, “a colaboração de/com outros países”. (tradução minha).

⁸ KOLLOCK, Peter; SMITH, Marc. Managing the Virtual Commons: cooperation and conflict in computer communities. In: HERRING, S. (Ed.) **Computer-Mediated communication: social and cross-cultural perspectives**. Amsterdam: JohnBenjamins, 1996, p.109-128. Apud PRIMO, Alex. **Interação Mediada por Computador: comunicação, cibercultura, cognição**. Porto Alegre: Sulina, 2007. P.212-213.

um todo” e chama essa problemática de “dilema social” com “repercussões importantes nas relações travadas no ciberespaço”. Os autores citados realizaram um estudo para responder a seguinte questão: “até que ponto podem os membros de um grupo auto-regular-se para que a produção de bens comuns e a administração de recursos comunais aconteça sem a força de autoridades externas ao grupo?” Apontam como preocupação a “conversação em comunidades virtuais” chamando a atenção “para todo o trabalho de coordenação e cooperação que ocorre durante a conversação, e que normalmente não é levado em conta pelos próprios teóricos da cooperação” e afirmam que quanto maior o grupo nas discussões online, “mais difícil é a cooperação”.

Primo (2007, p.230) sugere a adoção de uma “visão desencantada da cooperação”, considerando-a como “um laborioso processo de interação a partir de diferenças”, pois “os embates a partir do contraditório não são obstáculos à cooperação, nem são os desequilíbrios uma barreira ao desenvolvimento intelectual e à comunicação” mas, “são a própria condição que faz mover tais processos”.

Cogo (2006) defende que os conceitos de cooperação e de colaboração “merece uma investigação mais minuciosa e elaborada” e salienta as divergências conceituais entre “cooperar” e “colaborar”. A autora cita Campos (2003)⁹ que conceitua a cooperação como “um nível intermediário de compartilhamento das atividades em comunidades virtuais, com discussão temática e estabelecimento de normas de trabalho coletivo no intuito de realizar uma tarefa”. Já a colaboração, compreende “a construção de conhecimentos com objetivos estabelecidos e compartilhados com os participantes desta comunidade virtual, sendo superior o nível de relação social”. Apresenta uma revisão conceitual sobre cooperação e colaboração calcada em Piaget e a abordagem genética, com perspectivas qualitativas diferenciadas e, no seu entendimento, a cooperação “é um método construído na reciprocidade entre os indivíduos, que ocorre pela descentração intelectual, havendo a construção não apenas de normas morais, mas também racionais, tendo a razão como produto coletivo”. (COGO, 2006).*

⁹ CAMPOS, M. Comunidades em rede: da publicação à construção de conhecimentos. In: Maraschin C, Freitas LBL, Carvalho DC. **Psicologia & Educação**. Porto Alegre (RS): Editora da UFRGS; 2003. Apud COGO, Ana Luísa Petersen. Cooperação Versus Colaboração: conceitos para o ensino de enfermagem em ambiente virtual. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.59, n.5, set./out. 2006.

* Documento eletrônico.

A **colaboração** seria uma interação em que existem trocas de pensamento, seja por comunicação verbal ou coordenações de pontos de vista, de discussão, sem ocorrer operações racionais, não havendo uma estrutura operatória. Comparativamente poder-se-ia afirmar que a colaboração representa uma etapa das trocas sociais anterior à cooperação. A **cooperação** está vinculada à interação, a qual requer a formação de vínculos e a reciprocidade afetiva entre os sujeitos do processo de aprendizagem. As interações interindividuais possibilitam a modificação do sujeito na sua estrutura cognitiva e do grupo como um todo, não em caráter somatório, mas em uma perspectiva de formação de um sistema de interações. Neste entendimento, a construção do conhecimento ocorrerá através da cooperação. (COGO, 2006).*

Segundo a concepção piagetiana, os sujeitos, na interação sócio-cognitiva, na cooperação, “solucionam problemas cognitivos de forma qualitativamente diferente do que teriam realizado individualmente”, mas para haver cooperação há necessidade de “respeito mútuo e reciprocidade entre os sujeitos” que interagem, “que são os componentes de uma moral autônoma”. Por isso, a cooperação “é um processo criador de realidades novas, e não somente de trocas entre os indivíduos”, diferentemente da colaboração. (COGO, 2006).*

Os atores do cenário educacional devem acreditar nos novos rumos que a educação pode dar à sociedade e às PNEs. Quando existe uma relação de compartilhamento, de troca, de cooperação, o aluno passa a ser parceiro desse processo, em uma construção conjunta que depende de um coletivo. (ESTABEL; MORO, 2006).

Tomaél (2008)* associa o termo “cooperação” à concepção da articulação em redes que agregam “diferentes atores que interagem entre si e fortalecem todo o conjunto” na mesma proporção em que também são fortalecidas por esse mesmo conjunto. O conceito de “rede” representa cada nódulo em uma unidade e “cada fio um canal por onde essas unidades se articulam por meio de diversos fluxos”.

Casarotto Filho e Pires (1999, p.37)¹⁰ (apud Tomaél, 2008)* adaptaram e ampliaram a concepção de cooperação “que criam elos entre indivíduos diferentes , que se unem para alcançar metas de interesse geral” e requer: troca de informações

¹⁰ CASAROTTO FILHO, Nelson; PIRES, Luis Henrique. **Redes de pequenas e médias empresas e desenvolvimento local: estratégias para a conquista da competitividade global com base na experiência italiana**. São Paulo: Atlas, 1999. Apud TOMAÉL, Maria Inês. Redes de Conhecimento. In: **DataGramZero - Revista de Ciência da Informação**, v.9, n.2, abr./2008. Disponível em: http://dgz.org.br/abr08/Art_04.htm

* Documento eletrônico

entre várias empresas; estabelecimento de um intercâmbio de idéias; desenvolvimento de visão estratégica; definição de áreas de atuação; análise conjunta dos problemas e solução em comum; definição das contribuições dos parceiros. Os autores complementam afirmando que a cooperação consiste também em “abandonar o individualismo; - saber tolerar, ceder; - aceitar que o concorrente é um semelhante; - banir expressões do tipo: Cada um por si e Deus por todos; ou a máxima da concorrência perfeita: Todos contra todos” e Tomaél (2008)* complementa que na cooperação se torna “necessário estar acessível à ampliação ou ao recuo das fronteiras de ações individuais e organizacionais, é estar livre a negociações e predisposto a compartilhar informação e conhecimento para o bem comum” sendo “condição *sine qua non* para a integração em redes”.

Para Castells (2002, p.498) as redes “são estruturas abertas capazes de expandir de forma ilimitada, integrando novos nós desde que consigam comunicar-se dentro da rede”, e uma “estrutura social com base em redes é um sistema aberto altamente dinâmico suscetível de inovação sem ameaças ao seu equilíbrio”.

Por outro lado, Tomaél (2008)* afirma que “em um contexto de rede, criar e compartilhar conhecimento tácito requer a adoção de técnicas de trabalho em colaboração e o estabelecimento de relacionamentos e de confiança entre os atores”. A autora aborda as redes de conhecimento como modelos de trabalhos em cooperação também presente no conceito de comunidades de práticas como “grupo de pessoas ligadas primariamente por interesses em comum, que compartilham conhecimentos e experiências adquiridos em sua prática de trabalho e/ou pessoal”. (TEIXEIRA FILHO, 2002, p.163 (apud TOMAÉL, 2008).¹¹ Tomaél (2008)* afirma que “os conceitos de comunidades de prática estão relacionados aos de comunidades virtuais” que, conforme Tajra (2002, p.38) representam um “conjunto de pessoas disponíveis para interesses comuns, que não necessariamente estão presentes, mas podem estar em diferentes posições geográficas e temporárias”.

Para ilustrar e sintetizar as características da colaboração e da cooperação apresenta-se, a seguir, através da Figura 01 e da Figura 02 as *tags* (nuvens) que serão utilizadas na seção da análise dos dados coletados os processos de

¹¹ TEIXEIRA FILHO, Jayme. Comunidades virtuais: como as comunidades de práticas na Internet estão mudando os negócios. Rio de Janeiro: SENAC, 2002. Apud TOMAÉL, Maria Inês. Redes de Conhecimento. In: **DataGramZero - Revista de Ciência da Informação**, v.9, n.2, abr./2008. Disponível em: http://dgz.org.br/abr08/Art_04.htm

* Documento eletrônico.

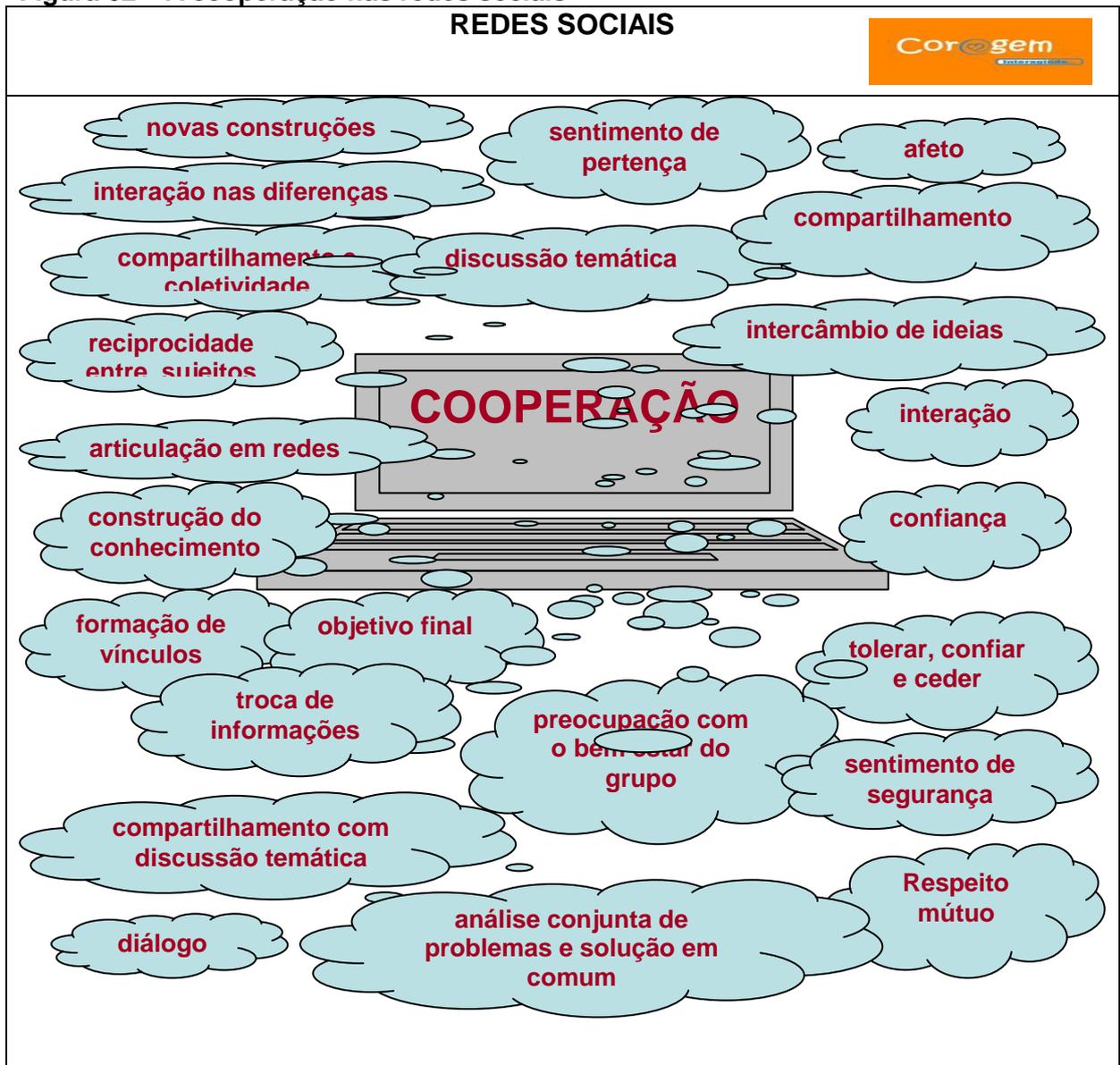
colaboração e de **cooperação** nas redes sociais, dos adolescentes sujeitos deste estudo.

Figura 01 – A colaboração nas redes sociais



Fonte: Eliane Moro (2010)

Figura 02 – A cooperação nas redes sociais



Fonte: Eliane Moro (2010)

Fávero e Franco (2007)* afirmam que “num ambiente virtual, quando o educador mantém um diálogo com seus educandos” utilizando as ferramentas (chats, fóruns, e-mails), mantém, além do interesse dos educandos “uma linha de afeto” que “faz com que estes se sintam parte do processo como um todo e ao se sentirem parte deste processo poderão colaborar para que haja sucesso e para que o aprendizado seja uma constante nesta relação”.

Desta forma a cooperação entre os interlocutores também faz parte do processo. É na interação que o sujeito cresce. Quando educandos e educadores “co-operam” entre si, possibilitam que surja um diálogo que permita novas construções. (FAVERO; FRANCO, 2007).

*Documento eletrônico

As redes virtuais propiciam a aproximação de pessoas que se encontram “geograficamente dispersos, por meio de recursos tecnológicos, possibilitam o compartilhamento de interesses e projetos comuns, desenvolvem a cooperação entre indivíduos e organizações e abrem novas possibilidades de criação e trabalho”. (TOMAÉL, 2008)*. A autora considera as “redes de conhecimento” como “redes sociais”, pois se caracterizam por interações que decorrem da cooperação e atividades compartilhadas que resultam em benefícios para uma comunidade e a participação em uma rede social significa a inserção em uma estrutura social com novas possibilidades e novas fronteiras a ultrapassar e novas oportunidades a buscar. Além disso, as redes virtuais propiciam as interações e o compartilhamento em um espaço grupal em que cada integrante é estimulado a colaborar e a cooperar com a aprendizagem de cada ator no cenário da WEB através das TICs.

3.3 A WEB, AS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E DE COMUNICAÇÃO E AS REDES SOCIAIS

As TICs acompanham o homem em toda sua existência, desde os mais remotos tempos das conquistas de terras e de espaços, estando presentes no decorrer da vida dos seres humanos e auxiliando no registro da história da civilização. No entanto, teve sua evidência e importância assinaladas no final do século XVIII através da Revolução Industrial, perpassando integralmente o século XX e chegando ao primeiro decênio do século XXI substituindo as máquinas e as pessoas e propiciando, além da informação e da comunicação, também o conhecimento e a aprendizagem e possibilitando a interação e a acessibilidade para todos. Para Carrascosa (2003, p.18-19) as TICs, na Sociedade do Conhecimento, apresentam o verdadeiro valor dos bens que se centra no “inmaterial” (informação, formação, comunicação, aprendizagem, interação, *software*, entre outros) com limites físicos infinitos e estão na base dessa aceleração da história. Em função das TICs temos passado do “tudo vale” ao “nada é seguro”, pois a tecnologia que “parecia capaz de oferecer um conforto quase uterino à nova sociedade, resulta que não somente nos protege, senão que permite atentados terroristas de um alcance sem precedentes na história”. (tradução minha).

Cáceres (2006, p.110) afirma que as TICs são objeto, mas também sujeito estando a nossa frente para serem usadas. Representam também uma forma de

conceber, de imaginar, de resolver e fazem parte da história das transformações do mundo social contemporâneo.

Por outro lado as TICs exercem um papel de significativa importância no processo do desenvolvimento da vida facilitando a aquisição de conhecimento, permitindo o acesso às fontes de informação, possibilitando o cruzamento de informação de diferentes fontes e áreas, propiciando a comunicação em tempo real ou virtual com outras pessoas e disponibilizando meios rápidos e eficientes de processamento da informação. Assim, as TICs podem permitir a interação entre adolescentes em diferentes espaços físicos: na família, na escola, no clube, no hospital, contribuindo, dessa forma, para integrar os pacientes aos ambientes hospitalares auxiliando a superarem os medos e as ansiedades que o período de internamento causa aos hospitalizados, principalmente aos doentes crônicos cujos tratamentos exigem hospitalizações constantes, propiciando espaços de interação, de acesso à informação, de compartilhamento, de cooperação e de colaboração na inclusão em redes sociais.

Sancho (2008, p.21) em relação ao uso das TICs no processo pedagógico da escola, afirma que “quem considera que a aprendizagem se baseia na troca e cooperação, no enfrentamento de riscos, na elaboração de hipóteses, no contraste, na argumentação, no reconhecimento do outro e na aceitação da diversidade” percebe nos sistemas de informática, na busca da informação e na comunicação com pessoas e instituições em espaços geográficos distantes “a resposta às limitações do espaço escolar”. A autora apresenta sete axiomas para converter as TICs em “motor de inovação pedagógica” com o intuito de auxiliar as pessoas a encontrar suas convicções e a analisar as transformações que o sistema educacional, a escola e a sua atuação profissional teriam de abordar para que o uso das TICs contribua para uma melhoria na qualidade da educação. Os axiomas apresentados são: infraestrutura tecnológica adequada; utilização dos novos meios nos processos de ensino e de aprendizagem; enfoque construtivista da gestão; investimento na capacidade do aluno de adquirir sua própria educação; ampliação do conceito de interação docente e questionar o senso pedagógico comum. (SANCHO, 2008, p.27-33).

Pablos (2008, p.74) em relação à contribuição mais significativa das TICs aponta “a capacidade para intervir como mediadoras nos processos de aprendizagem” modificando “a interatividade gerada” no campo da educação que a qualidade vinculada ao uso das TICs “une-se à qualidade da interatividade, como o

fator-chave” nos processos de ensino e de aprendizagem. O autor afirma que Vygotsky proporcionou “o contexto histórico imprescindível para uma psicologia cultural” ao “incorporar a cultura como um elemento fundamental na formação da mente”, salientando um dos conceitos fundamentais vygotksyanos que é a “mediação cognitiva”. Continua, citando Wertsch (1995)¹² dizendo que

as linhas gerais destes enfoques se apóiam na tese de que o desenvolvimento dos processos psicológicos humanos surge da atividade prática, mediada culturalmente e guiada pelo desenvolvimento histórico da espécie. Isso significa que não apenas se deve pesquisar a mudança evolutiva individual (ontogenética), mas também a mudança histórica coletiva (filogenética), já que estes domínios costumam estar relacionados. (PABLOS, 2008, p.76).

Gilleran (2008, p.106) afirma que as TICs “são vistas como uma ferramenta ou sistema de ferramentas que permite a comunicação” e representam “uma via de interação e comunicação que não era possível até então”. Para o autor, as TICs “permitem a interação, a construção do conhecimento, a colaboração e a atividade de formas inconcebíveis até então” salientando que um dos aspectos mais interessantes “é sua natureza *acultural*” funcionando “mais como *alavanca* do que como *catalisador* da inovação”.

O desenvolvimento das TICs propicia “uma crescente dissociação” que influencia no processo de transformação espacial e no desempenho das funções rotineiras das pessoas como lazer, saúde, educação, trabalho, entre outros. As interações entre as TICs e os processos atuais de transformação social têm um grande impacto nas cidades e no espaço onde o leiaute da “forma urbana passa por uma grande transformação.” Essa transformação apresenta variação considerável “que depende das características dos contextos históricos, territoriais e institucionais.” Por outro lado, a “ênfase na interatividade entre os lugares rompe os padrões espaciais de comportamento em uma rede fluida de intercâmbios que forma a base para o surgimento de um novo tipo de espaço, o espaço dos fluxos”. Para Castells (2002, p.487-500), o espaço não é reflexo da sociedade, é sua expressão, isto é, “o espaço não é uma fotocópia da sociedade, é a sociedade.” O espaço de fluxos “não

¹² WERTSCH, J. **Vygotsky y la formación social de la mente**. Barcelona: Paidós, 1995. Apud PABLOS, Juan de. A Visão Disciplinar no Espaço das Tecnologias da Informação e Comunicação In: SANCHO, Juana Maria; HERNÁNDEZ, Fernando. **Tecnologias para Transformar a Educação**. Trad. Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2008. P. 63-83.

permeia toda a esfera da experiência humana na sociedade em rede”, pois a grande 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”. (CASTELLS, 2002, p.512).

As TICs representam a propulsão, na sociedade atual, à melhoria da qualidade de vida dos cidadãos e o acesso à informação para o atendimento das necessidades humanas, influenciando também a interação, a comunicação e as relações das pessoas nas suas vivências pessoais e profissionais. Nesse contexto, Alba (2008, p.131-132) entende a educação “como um direito de todos”, com o significado de “contar com todos e cada um dos componentes da sociedade, com suas formas variadas de ser, aprender, mover-se ou se socializar” e as TICs contribuindo “para tornar efetivo o direito de participar nos contextos sociais e culturais, escolares e profissionais, especialmente quando são utilizados para dar resposta à diversidade”. Continua a autora, afirmando que “é preciso entender que, para muitas pessoas, são a solução contra as barreiras: a chave ou a única via de ter acesso, ou de tê-lo de forma plena e efetiva, à educação e a tudo que deriva dela”.

Castells (2002, p.286-287) ao se referir à sociedade em rede afirma que a “internet é sociedade”, pois expressa “os processos sociais, os interesses sociais, os valores sociais, as instituições sociais”, constituindo, assim a “base material e tecnológica da sociedade em rede”. Afirma que esta sociedade em rede “é a sociedade que eu analiso como uma sociedade cuja estrutura social foi construída em torno de redes de informação a partir da tecnologia de informação microeletrônica estruturada na Internet”.

Portanto, as TICs desenvolvem e facilitam o acesso à informação e à inclusão de pessoas utilizando um enfoque eficaz, efetivo e seguro para as diferentes limitações através das Tecnologias Assistivas nos AVAs propiciando a inserção em redes sociais através da colaboração e da cooperação entre as pessoas.

4 AMBIENTES VIRTUAIS DE APRENDIZAGEM MEDIADOS PELO COMPUTADOR

Os AVAs podem ser descritos como cenários que habitam o ciberespaço e envolvem interfaces que favorecem a interação/comunicação incluindo ferramentas para atuação autônoma e oferecendo recursos para a aprendizagem individual e coletiva. Santarosa (2010, p.32) afirma que os AVAs possibilitam a ampliação dos “processos de interação não somente com o objeto físico, mas, fundamentalmente, com o objeto social” concebendo-os “como tempos e espaços para impulsionar encontros significativos entre o sujeito e o objeto, para desencadear a aprendizagem e o desenvolvimento de PNEs”. Esses Ambientes também propiciam a mediação, onde o coordenador exerce o papel de mediador, possibilitando a todas as pessoas atuar em espaços e momentos de colaboração e de cooperação, utilizando as ferramentas tecnológicas.

Vygotsky afirma que o acesso ao simbólico acontece pela interação entre sujeitos que se caracteriza como uma relação colaborativa e participativa não estando caracterizada somente nos resultados ou metas alcançadas para a construção do conhecimento, mas principalmente nas potencialidades a serem exploradas entre homem X máquina e entre as pessoas. Vygotsky (1987, p.5) nos seus estudos realizados sobre pensamento e linguagem afirma que “a função primordial da fala é a comunicação, o intercâmbio social.”

A mediação entre sujeito e objeto é feita, não apenas pelos recursos projetados e disponíveis dentro do mundo (instrumentos), mas também pela interação com outros sujeitos que constituem um contexto semiótico repleto de novas significações e influenciando o processo de construção do próprio pensamento e da tomada de consciência. (PASSERINO; SANTAROSA, 2003)*.

A teoria vygotskyana visa a constituição do projeto de uma nova sociedade e de um novo homem onde as relações sociais são constitutivas do sujeito através da mediação semiótica. São as relações sociais 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 é considerado como o lugar da constituição da subjetividade, físico, biológico, mas também imaginário, simbólico e social. (MORO; SANTAROSA, 2008).

* Documento eletrônico

De Corte (1992)¹³ (apud Santarosa, 2010, p.33) aponta algumas características destacando a natureza construtivista apoiada em pesquisas voltadas para a aprendizagem em um processo ativo e construtivo. A autora indica outra característica na concepção de AVAs sobre a ZDP de Vygotsky implicando em mediações tecnológicas que auxiliem o sujeito na autonomia e que estimulem o desenvolvimento cognitivo através da mediação, importante processo nos AVAs facilitado pelas tecnologias digitais” oportunizando a interação social e a colaboração e propiciando a inclusão e a cidadania.

Um estudo realizado no HCPA-RS utilizando os AVAs, afirma que

os quartos restritos mudam de cenário e dão lugar aos 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. (MORO; SANTAROSA, 2008)*.

As autoras relatam que no período de hospitalização os sujeitos do estudo, que são adolescentes com FC “se submetem aos procedimentos médicos, realizam os mais diversos exames clínicos e laboratoriais, recebem medicação e alimentação através de sondas e via venosa, implantam cateter e realizam procedimentos cirúrgicos” e em muitas atividades com o uso do computador estas foram realizadas logo após “procedimentos cansativos e dolorosos aos pacientes”. Ao serem consultados se gostariam de utilizar o computador em outro momento, manifestavam desejo de participar das atividades realizando simultaneamente “os procedimentos medicamentosos e o uso das ferramentas sem que um interrompesse ou prejudicasse o outro”. Para as autoras “eram uníssonos os comentários das atendentes e enfermeiras de que enquanto eles utilizavam o computador não reclamavam da medicação e nem dos procedimentos que eram necessários naquele momento”, evidenciando através deste estudo a importância e o significado do uso de TICs no espaço hospitalar, “como uma forma de estimular a adesão ao tratamento da mesma forma que aos AVAs”. (MORO; SANTAROSA, 2008)*.

¹³ DE CORTE, E. Aprender na Escola com as Novas Tecnologias da Informação. In: TEODORO, V.; FREITAS, J.C. **Educação e Computadores**. Lisboa: GEP/MEC, 1992. Apud SANTAROSA, Lucila Maria Costi. (Org.). **Tecnologias Digitais Acessíveis**. Porto Alegre: JSM Comunicação Ltda, 2010. P.33.

* Documento eletrônico

Santarosa (2010, p.39) apresenta, dentre outros aspectos sobre AVAs na concepção construtivista e pós-construtivista, a presença do “diálogo/conversação síncrona/assíncrona aluno-aluno” em processo de colaboração e de interação social, interação na “troca/cooperação/construção conjunta” nas atividades em rede, acesso a ferramentas em rede, ênfase na criação de conflitos cognitivos e sociocognitivos, propiciar ambientes virtuais de discussão, compartilhamento e colaboração de construções de representações do mundo e espaços de inclusão.

Podem-se destacar estudos desenvolvidos publicados na área de Informática na Educação (Santarosa, 1987; 1991; 1994; 1995; 1996a; 1996b; 1996c; 1997a; 1997b; 1998b; 1998c; 1999; 2000a; 2000b; 2000c; 2001a; 2001b; 2002); (Santarosa e Lara, 1996; 1997b); (Santarosa e outros, 1997; 1999; 2000, 2005); (Campos, Santarosa e Giraffa, 2002); (Loureiro e Santarosa, 2003); (Sonza, Loureiro e Santarosa, 2003); (Tijiboy; Santarosa e Tarouco; 2002); (Hogetop e Santarosa, 2002; 2003); (Uchoa e Santarosa, 2004); (Heidrich e Santarosa, 2003; 2004); (Sonza e Santarosa, 2003; 2004a; 2004b); (Alonso e Santarosa, 2003); (Estabel, Moro e Santarosa, 2003); (Moro, Estabel e Santarosa, 2003; 2004) entre outros, que envolvem a criação/utilização de AVAs na perspectiva construtivista/interacionista, tem evidenciado a possibilidade que essas tecnologias podem oferecer como oportunidade de igualdade e atenuação da exclusão existente a PNEs, além do potencial que possuem na dimensão de desenvolvimento dessas pessoas. Especificamente estudos realizados pelo NIEE/FACED em relação às crianças e adolescentes hospitalizados, podem-se destacar: Moro, Estabel e Santarosa (2004, 2005a, 2005b, 2007a, 2007b); Moro, Silva, Estabel e Santarosa (2005a, 2005b); Gaspary e Santarosa (2005); Soares e Santarosa (2005, 2007, 2007a, 2007b); Estabel, Moro e Santarosa (2006); Santarosa e Moro (2008). Para da Silva, Brasil e Costi* a Informática na Educação, através dos AVAs, “permite estabelecer um vínculo entre os sujeitos, ao mesmo tempo em uma situação em que o adolescente está afastado do mundo permite trazer o mundo, abrindo janelas através das Tecnologias de Informação e de Comunicação (TICs)”.

* a grafia/referência na língua portuguesa é Moro, Estabel e Santarosa (2007, p.87); a apresentação tem a fonte publicadora chilena, país de língua espanhola, que se utiliza do segundo nome do autor.

4.1 TECNOLOGIAS ASSISTIVAS E ACESSIBILIDADE

As TICs devem estar presentes em todo o processo de inclusão social auxiliando a possibilitando o acesso e o uso da internet ao mesmo tempo em que se aliam à Tecnologia Assistiva (TA) no processo de conhecimento e de aprendizagem. Santarosa (2010, p.290) conceitua TA como “uma área multidisciplinar de conhecimento na qual se desenvolvem estudos, produtos e pesquisas” que visam “promover a qualidade de vida e a inclusão social de PNEs”. A autora apresenta duas grafias com significados diferenciados sobre as Tecnologias Assistivas: TA como Tecnologia Assistiva quando denomina área de conhecimento e TAs (no plural) quando se refere aos equipamentos e recursos utilizados. Bersch e Pelosi (2007) (apud Santarosa, 2010, p. 291)¹⁴ considera a TA como área de conhecimento com a proposta das subdivisões que permitem vislumbrar a amplitude da área e sua diversidade: recursos pedagógicos adaptados; comunicação alternativa; recursos de acessibilidade ao computador; recursos para atividades da vida diária; adaptações de jogos e brincadeiras; equipamentos para pessoas cegas e com baixa visão; equipamentos para pessoas surdas e com perda auditiva; controle de ambiente; adequação postural; mobilidade alternativa; órteses e próteses; projetos arquitetônicos para acessibilidade. As TAs, para Santarosa (2010, p.293) apresentam as funcionalidades que “permitem desenvolver atividades de caráter motor com um mínimo de esforço físico por parte do usuário” e também “proporcionam independência e autonomia, especialmente em habilidades motoras”.

No processo de uso das TICs em ambiente hospitalar, as TAs se tornam significativas não através da utilização de *softwares e hardware*, mas através de equipamentos utilizados tendo em vista o cuidado nas restrições e uso dos equipamentos e seus acessórios uma vez que os pacientes com FC desenvolvem diferentes colônias de bactérias que não permitem as trocas e contatos com objetos (mouses, teclados, DVDs, telas, webcam, entre outros) em função da higienização necessária e desinfecção que os materiais não comportam. Os equipamentos utilizados em um quarto do hospital não podem circular, no mesmo período, para outro quarto para acesso e uso de outro paciente. Esses cuidados são

¹⁴ BERSCH, R.; PELOSI, M. B. Portal de Ajudas pessoa com deficiência física. **Tecnologia Assistiva: recursos de acessibilidade ao computador**. Brasília: ABPEE-MEC, 2007. Apud SANTAROSA, Lucila Maria Costi. (Org.). **Tecnologias Digitais Acessíveis**. Porto Alegre: JSM Comunicação Ltda. 2010. Técnicas para Educação: equipamento e material pedagógico para educação. Capacitação e recreação da

imprescindíveis para instituir os espaços de interação e de mediação, entre os pacientes com FC, através do computador.

A WEB apresenta uma série de possibilidades ao usuário da rede e possibilita que este passe a ser agente e autor, com autonomia, tornando-se além de consumidor, produtor de informação, capaz de criar a sua própria página virtual, como, por exemplo, um blog, com espaço gratuito de publicação das mídias produzidas e com acesso às mais variadas ferramentas de comunicação, de interação e de produção.

No entanto, devido ao aspecto de isolamento hospitalar em quartos restritos e a necessidade de respeito às normas de desinfecção e higienização, com referência aos pacientes e ao acesso e uso dos AVAs, para a realização deste Projeto foi estabelecida a parceria com o Núcleo de Atendimento às Pessoas com Necessidades Especiais (NAPNE) do Instituto Federal do Rio Grande do Sul (IFRS) campus de Porto Alegre e o NAPNE do IFRS campus de Bento Gonçalves. A participação dos dois NAPNEs se efetiva na construção de Tecnologia Assistiva que atenda às prescrições e precaução de higienização e de desinfecção necessárias aos cuidados com os pacientes hospitalizados e a sua maior comodidade na participação das atividades e no uso dos equipamentos para a realização do Estudo.

Ao NAPNE do IFRS campus de Porto Alegre compete um projeto, junto ao Ministério da Educação (MEC) na busca de recursos tecnológicos (já aprovados) contemplando computadores e acessórios (mouse, teclado, webcam, entre outros) para atender, individualmente, cada sujeito da Pesquisa. A contribuição do NAPNE do IFRS campus de Bento Gonçalves será na logística de uma mesa especial para acomodar os equipamentos eletrônicos e propiciar conforto, atendendo aos padrões de ergonomia, uma vez que os pacientes permanecem, na quase totalidade do internamento, presos ao leito hospitalar, em função do tratamento medicamentoso a que se submetem. Além da preocupação com a ergonomia, em relação à desinfecção e higienização dos equipamentos utilizados, prevenindo a condução de bactérias nos procedimentos e atividades desenvolvidas no Projeto, torna-se imprescindível o cuidado e o atendimento às normas de higienização para evitar riscos aos pacientes hospitalizados e sujeitos deste Estudo.

As tecnologias são a extensão da mão do homem e foram criadas para auxiliar na adaptação do meio em que se vive e devem ser acessíveis para todos, atendendo as suas necessidades especiais. As Tecnologias Acessíveis (TAc) na

WEB 2.0 são ferramentas tecnológicas que possibilitam ao homem acessar, utilizar e produzir informação atendendo aos critérios de Acessibilidade Universal. Ao mesmo tempo, permitem que todos, independente de limitação visual, motora, auditiva, entre outras, possam se comunicar, interagir, construir coletivamente, serem agentes, autores e autônomos na rede social. Para que a inclusão social, digital, informacional se efetive, faz-se necessário, em algumas situações o desenvolvimento de Tecnologia Assistiva (TA), adaptadas ou projetadas para melhorar a funcionalidade da Pessoa com Necessidade Especial (PNE) oportunizando a sua autonomia total ou parcial. Os sujeitos selecionados para este Projeto utilizarão e serão beneficiados pelas TAc, possibilitadas através da parceria entre os dois NAPNEs/IFRS e pelas TAs possibilitadas pelos mediadores atuantes nas atividades que o Projeto propõe.

Estudos que conceituam o termo “acessibilidade” são recentes e não são em grande número. Conforto e Santarosa (2002, p.101) apresentam o conceito do termo vinculado à possibilidade de acesso à WEB, no processo de igualdade de oportunidades para todos através das TICs que “devem ter por objetivo tornar os recursos computacionais mais acessíveis a um conjunto diversificado de atores sociais”. As autoras afirmam que em um contexto em que a acessibilidade passa a ser entendida “como sinônimo de aproximação, um meio de disponibilizar a cada usuário interfaces que respeitem suas necessidades e preferências” potencializando “um projeto emancipatório que traga em sua essência a ruptura com um modelo de sociedade que fixa limites, subordina e exclui grupos de homens e mulheres dos coletivos inteligentes”. Por outro lado, a acessibilidade para todos está muito presente na modalidade de Educação Aberta e a Distância (EAD) mediada por computador, na perspectiva de propiciar o acesso e a participação de PNEs à informação e à realização das atividades propostas nos cursos oferecidos. Conforme Franco (2004, p.09) a “EAD precisa, antes de tudo, ser entendida no contexto da Educação Geral, ou seja, não se trata de uma educação diferente, mas um modo diferenciado de se fazer Educação”.

A Acessibilidade Brasil, também designada pela sigla ACESSOBRASIL, criada em maio de 2002, é uma sociedade de assistência e ação social, sem fins lucrativos e tem como objetivos e interesse comum o apoio, as ações e os projetos que privilegiem a inclusão social e econômica de pessoas com deficiência, idosos e pessoas com baixa escolaridade. Apresenta a expressão “acessibilidade”, na representação do usuário “não só o direito de acessar a rede de informações, mas

também o direito de eliminação de barreiras arquitetônicas, de disponibilidade de comunicação, de acesso físico, de equipamentos e programas adequados, de conteúdo e apresentação da informação em formatos alternativos”. (ACESSOBRASIL)*. Ainda sobre acessibilidade, no que se refere à informática, aponta que os dados W3C (Consórcio para a WEB) e WAI (Iniciativa para a Acessibilidade na Rede) indicam “situações e características diversas que o usuário pode apresentar”, elencando dentre outras barreiras: incapacidade de ver, ouvir ou deslocar-se, ou grande dificuldade - quando não a impossibilidade - de interpretar certos tipos de informação; dificuldade visual para ler ou compreender textos; incapacidade para usar o teclado ou o mouse, ou não dispor deles; quadros que apresentam apenas texto, dimensões reduzidas ou uma ligação muito lenta à Internet; dificuldade para compreender a língua em que o documento foi escrito.

O NIEE da Faculdade de Educação da UFRGS (FACED/UFRGS) tem como prioridade o reconhecimento da diversidade humana e as limitações para o acesso e uso das TICs eletrônicas, reconhecendo e propiciando o direito de ter acesso à informação, à formação e, principalmente, possibilitando acessibilidade a espaços digitais, adaptados às especificidades das PNEs. Por isso, a preocupação com o contexto de AVAs que servisse ao mesmo tempo de convivência (compartilhamento, mediação e interação), de inclusão e de aprendizagem estimulou a construção de um AVA direcionado à autonomia e à inclusão social e digital.

4.2 AVA EDUQUITO: UM AMBIENTE DE ACESSIBILIDADE E DE INCLUSÃO

O AVA Eduquito foi criado na concepção do ciberespaço com a finalidade de funcionar como ambiente de inclusão sociodigital e resulta de estudos e pesquisas desenvolvidos pela equipe do NIEE/FACED/UFRGS. Santarosa, Conforto e Basso (2009)* afirmam que

a certeza de que se pode pensar de modo diferente fez com que esse ambiente digital/virtual de aprendizagem imprimisse a força da diferença em sua interface: na dimensão tecnológica, ao ser projetado em sintonia com os princípios de acessibilidade e de desenho universal; na dimensão pedagógica, ao superar o instrucionismo e ratificar projetos de aprendizagem como fio condutor do processo de desenvolvimento para a diversidade humana.

* Documento eletrônico

* Documento eletrônico.

Os pesquisadores do NIEE trabalham com enfoques temáticos como a acessibilidade à WEB segundo os pressupostos da Sociedade da Informação e da Sociedade do Conhecimento, destacando-se, dentre outras pesquisas “as investigações de mestrado e doutorado que assumiram como objeto de investigação a relação tecida entre interagentes com necessidades especiais e o ADA/AVA Eduquito”. (SANTAROSA, CONFORTO e BASSO, 2009)*. O AVA Eduquito serviu de interface aos estudos científicos de Machado (2007), Moro (2007), Sonza (2008), Boiaski (2007) e Barth (2008) dentre outros pesquisadores do NIEE/UFRGS.

Atualmente é o AVA utilizado para a realização das atividades previstas pelo Projeto Cor@gem, com os adolescentes com FC hospitalizados no HCPA-RS, pois seus recursos tecnológicos tem os sujeitos partícipes como centros do processo de aprendizagem e nas interações entre os mesmos além da acessibilidade para todos. Além disso, suas ferramentas se constituem espaço virtual de comunicação, de interação, de criação, de compartilhamento entre os sujeitos, mas principalmente na significação de um novo paradigma ao isolamento hospitalar através do acesso e uso da internet, além de um espaço multimídia de colaboração e de cooperação. Abaixo, através da Figura 03, a página de acesso do Projeto Cor@gem no AVA Eduquito.

Figura 03 - Tela inicial do AVA Eduquito Projeto Cor@gem



Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/agenda/agenda.php?&cod_curso=22&cod_ferramenta=1

A Figura 04 apresenta a interface do Eduquito seguindo proposta pela W3C:

Figura 04 - Interface principal do ADA/AVA Eduquito



Fonte: SANTAROSA; CONFORTO; BASSO (2009)

- (1) Área superior, contendo a barra de acessibilidade; (2) Área à esquerda, apresentando a barra de ferramentas em que são disponibilizados os recursos tecnológicos para o desenvolvimento dos projetos de aprendizagem e recursos de Tecnologia Assistiva, atendendo à diversidade de usuários com necessidades especiais; (3) Área de conteúdo, espaço que se destina à apresentação do conteúdo correspondente à ferramenta selecionada. (SANTAROSA; CONFORTO; BASSO, 2009).

O AVA Eduquito segue os quatro princípios das recomendações de acessibilidade da WCAG 2.0: perceptível, operável, compreensível e robusto e foi idealizado para funcionar como um espaço que propicie a interação, aberto e apoiado na concepção epistemológica sociointeracionista de Vygotsky seguindo a modelagem inspirada no AVA de EAD TeleEduc, mas diferenciando-se deste por apresentar uma configuração de um ambiente orientado a projetos de aprendizagem e procurando respeitar as especificidades sensoriais, motoras e cognitivas de PNEs.

As ferramentas disponíveis no AVA Eduquito possibilitam o acesso de todos com suas diferentes dificuldades e limitações, permitindo a realização de atividades assíncronas e síncronas de comunicação e de interação em tempo real, respeitando especificidades da diversidade humana, em um ambiente aberto e livre que propicia a mediação e “desenvolvimento de projetos pedagógicos e ações investigativas propostas e gerenciadas por seus participantes” e focalizando “a construção de objetos de aprendizagem”. (SANTAROSA, 2010, p.92-98).

O Eduquito oferece diversos recursos que funcionam como ferramentas de comunicação, de interação e gerenciamento que propiciam a aprendizagem através da EAD: Recursos Tecnológicos de Interação (Chat, Correio, Fórum, Quadro de Avisos e Informações Urgentes), Recursos de Produção (Projeto(s), Espaço de Produção, Agenda de Atividades, Grupos de Trabalho e MEDIATECA), Recursos de Reflexão (Meu Diário de Bordo, Perfil e Fórum) e Recursos de Acompanhamento (Acessos e Administração).

No cenário desta pesquisa, o AVA Eduquito é utilizado nos processos de interação com as discussões realizadas tendo como sujeitos os adolescentes hospitalizados.

Afinal, quem são os adolescentes que protagonizam este cenário de pesquisa?

5 ADOLESCENTES: ADOLESCER...ADO(L)ESCER...ADOECKER

Ferreira *et al* (2007)^{*} realizaram uma pesquisa qualitativa com trinta adolescentes para conhecer as concepções sobre saúde e como estas se articulam com as suas práticas de cuidado, na especificidade do processo de adolecer. O enfoque metodológico empregado foi calcado na interação e diálogo, com aplicação das técnicas de grupo focal e foto-linguagem. Para os autores a adolescência representa “uma categoria sociocultural, historicamente construída a partir de critérios múltiplos que abrangem tanto a dimensão bio-psicológica, quanto à cronológica e a social”. Para eles, a adolescência é a vivência que se caracteriza como a “fase em que múltiplas mudanças acontecem e se refletem no corpo físico”, em que “o crescimento somático e o desenvolvimento em termos de habilidades psico-motoras se intensificam e os hormônios atuam vigorosamente levando a mudanças radicais de forma e expressão”. Embora a adolescência seja marcada por “processos psico-biológicos” também se evidencia os “processos inerentes aos contextos sociais (históricos, políticos e econômicos) nos quais os sujeitos adolescentes estão imersos”. Por isso, “pensar a saúde do adolescente implica pensar nos diversos modos de viver a adolescência e de viver a vida” resultando em “um movimento de re-pensar as práticas de saúde e de educação em saúde” dos adolescentes.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) contribuiu para uma mudança e afirmação da condição cidadã da criança e do adolescente garantindo direitos merecedores “de atenção integral, em condição peculiar de desenvolvimento”. As autoras afirmam que a delimitação nos aspectos da saúde

para que o exercício da cidadania seja pleno, faz-se necessário que os sujeitos tenham condições democráticas de acesso a bens e serviços e possam reivindicar os seus direitos a uma atenção de qualidade, com um entendimento amplo de que saúde não resulta da ausência de doenças, mas de um conjunto de fatores que os levem a prática de um estilo de vida saudável.(FERREIRA *et al*, 2007).

O estudo concluiu que a saúde adquiriu novos significados através de estilos de comportamentos dos sujeitos participantes associados aos seus modos de vida e as práticas de cuidados centradas nas duas grandes temáticas: a contracepção e o uso de substâncias psicoativas. O estudo aborda o entendimento que “para melhor

* Documento eletrônico

cuidar do outro é preciso melhor conhecê-lo, acessar os seus saberes e formas de pensar” evidenciando que “para cuidar do adolescente é preciso estar com ele, compartilhando dos seus conhecimentos e estabelecendo uma relação de ajuda no sentido da construção de um cuidado mais aderente às suas necessidades” orientando as suas práticas de cuidado calcadas “na especificidade do processo de adolecer”.

Vygotsky (1997, p.201) afirma que muito freqüente o “defeito” da criança consiste em uma enfermidade. Neste caso, a educação “deve estar unida a um tratamento e concerne ao âmbito da pedagogia terapêutica”. (tradução minha). Para o autor, devem unir esforços, o médico e o pedagogo para “levar a cabo” a tarefa. Com muita freqüência não se pode traçar uma delimitação estreita entre as medidas terapêuticas e as educativas. “A cura dessa criança enferma se funde com sua educação”. (tradução minha).

Silva (2002, p.78) em relação aos cuidados com os doentes crônicos, afirma que os pacientes apontam a importância da comunicação no entendimento de que “cuidar é muito mais do que um ato ou técnica, que cuidar é uma atitude, é o jeito como estamos diante do outro e como conseguimos compreendê-lo enquanto ser humano e não somente enquanto ser doente”. A autora chama a atenção com relação aos “silêncios” e às “reticências” nas falas e expressões corporais dos adolescentes hospitalizados que ficam muitas vezes sem as respostas e o atendimento dos cuidadores que não percebem nos gestos e nos silêncios, as suas dúvidas e os seus medos. Lembra ainda de outra importante dimensão não-verbal, o “toque”, “pois não existe neutralidade no toque”, uma vez que

envolve um aspecto afetivo que se faz presente a partir da maneira como nos aproximamos para tocar, o tempo usado no contato, o local onde tocamos as pessoas e a pressão que exercemos no mesmo. Lembremo-nos de que uma falha muito freqüente do profissional, ao se aproximar de um paciente deitado em uma maca ou cama, é inconscientemente colocar as mãos nos seus pés ou perna; em nossa cultura, não estamos acostumados a ser tocados na perna ou no pé: a pessoa tensiona, enrijece com esse toque. O melhor então, se possível, é iniciar o contato físico pelo ombro, braço ou mãos, locais mais aceitos para que o toque ocorra. (SILVA, 2002, p.83).

A autora (2002, p.84) afirma que “na saúde, não são necessariamente os grandes planos que dão certo, mas são os pequenos detalhes que alteram a qualidade das relações” salientando assim a importância do papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. Para Moritz (2005, p.62-63) em relação aos

pacientes hospitalizados “cada vez mais constata-se a importância de serem levados em consideração os sentimentos e desejos do paciente e seus familiares” e além disso “a adequada comunicação entre os mesmos e a equipe hospitalar interdisciplinar é imprescindível antes que qualquer decisão terapêutica seja tomada” ressaltando “a importância do reconhecimento da terminalidade como processo humano, natural e necessário” pois compreende que “às vésperas da morte, o paciente pode encontrar paz”.

Moro (2006) afirma que

apesar da vigência de legislação que apóia a melhoria da qualidade da atenção hospitalar pediátrica, a grande maioria das instituições hospitalares prioriza o atendimento ao tratamento médico e aos cuidados da enfermagem. No decorrer da história o ambiente hospitalar passou por diferentes aspectos referenciais: lugar de dor e sofrimento, de solidão, de medo, de isolamento, de exclusão, entre outros. A internação hospitalar, para a grande maioria dos pacientes significa uma experiência desagradável...

Kovács (2007, p.314-315) realizou uma pesquisa observando a dinâmica da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Amaral Carvalho, através de visitas com o médico responsável contando também com a colaboração da enfermeira responsável pela Unidade, para verificar os sintomas dos pacientes e o planejamento dos cuidados aos pacientes. O objetivo do estudo era “compreender melhor o fenômeno de viver com uma doença grave” e “entender as expectativas de qualidade de vida e cuidados a partir da visão de pacientes em cuidados paliativos, descrevendo e ampliando a compreensão dos depoimentos sem se afastar “do ponto de vista daqueles que falaram de sua vida, com suas expectativas e significados”.

A autora apresenta que seu estudo procurou discutir “as especificidades da pesquisa com uma população que é vista como vulnerável, envolvendo pacientes gravemente enfermos internados numa Unidade de Cuidados Paliativos” reafirmando a autonomia do pesquisador, “enfocando a dignidade, não aumentando o sofrimento daqueles que aceitaram participar do projeto”.(KOVÁCS, 2007, p. 317).

5.1 QUEM SÃO OS ADOLESCENTES?

A palavra “adolescente” se origina do latim *adolēscens, ēntis* (part. pres. de *adolescēre*) que significa “que se desenvolve, cresce, engrossa, aumenta”.

(HOUAISS, 2009).^{*} Levy (2001, p.127) afirma que o adolescente “pode ser entendido e estudado desde múltiplos vértices” abrangendo o psicológico, o cultural, o sociológico, o biológico entre outros, e embora “seja um processo universal, assume peculiaridades de acordo com a cultura vigente”. O adolescente é objeto de estudo no processo do desenvolvimento humano, ou como alguns autores preferem caracterizar, no “ciclo da vida humana”. Desde os primórdios do século IV a.C., a adolescência possui caráter universal sendo possível verificar que de Aristóteles até os dias atuais, as características psicológicas não modificaram ou se alteraram profundamente. Aristóteles, em um texto de sua autoria, referia-se aos adolescentes como “jovens” com fortes paixões satisfeitas de maneira indiscriminada, com desejos corporais evidenciados pelos arrebatos sexuais, mutáveis e volúveis, mau-humorados, corajosos, com anseios superiores e a vida como uma grande expectativa de futuro:

Amam a seus amigos, conhecidos e companheiros, mais do que os adultos, porque gostam de passar seu dia em companhia dos outros. Todos seus erros apontam na mesma direção: cometem excessos e atuam com veemência. Amam demasiado e odeiam demasiado, e assim são com tudo. Crêem que sabem tudo e sentem-se muito seguros com isto; este é, em verdade, o motivo de que tudo façam em excesso. Se causam danos aos outros, é porque querem rebaixá-los e não causar-lhes dano real. [...] Adoram a diversão e, por conseguinte, o gracioso engenho que é a insolência bem educada. (ARISTÓTOLES, séc.IV a.C, apud BLOS,1979, apud LEVY, 2001,p.127-128)¹⁵.

Levy (2001) apresenta as diferenças e as semelhanças que caracterizam a adolescência, segundo o gênero (masculino-menino e feminino-menina) que pode ser descrito no quadro a seguir:

Quadro 05 - Características da adolescência segundo o gênero

Adolescência no Menino	Adolescência na Menina
<ul style="list-style-type: none"> • Aumento indiscriminado das pulsões (oral, anal e genital). 	<ul style="list-style-type: none"> • “Menarca” e sensações pélvicas voltando-se para seu “interior” “sentindo” os órgãos internos.
<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedades paranóides, depressivas e confusionais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidade para o pensamento abstrato, introspectividade e intensos devaneios.

^{*} Documento eletrônico

¹⁵ ARISTÓTOLES, *Retórica*, séc.IV a.C. apud BLOS, P. **La transición adolescente**. Buenos Aires:Asappia Amorrortu Editores, 1979. Apud LEVY, Ruggero. O Adolescente. In.: EIZIRIK, Cláudio Laks; KAPCZINSKI, Flávio; BASSOLS, Ana Margareth Siqueira. **O Ciclo da Vida Humana: uma perspectiva psicodinâmica**. Porto Alegre: ArTmed, 2001. P. 127-140.

<ul style="list-style-type: none"> • Fragilidade da masculinidade emergente; figura da “mãe bruxa fálica e onipotente” teme e evita as mulheres; figura do pai como reforço narcísico, potente e forte influencia identidade masculina, levando ao “investimento libidinal amoroso” e a “idealização” a pessoas do mesmo sexo: volta-se para a homossexualidade. 	<ul style="list-style-type: none"> • Figura da mãe: primeiro objeto de relacionamento libidinal; • Figura do pai: segundo objeto de relacionamento libidinal: volta-se para a heterossexualidade.
<ul style="list-style-type: none"> • Idealização de atletas como modelos de identificação. 	<ul style="list-style-type: none"> • Idealização de atores, cantores e galãs transformados em paixões platônicas.
<ul style="list-style-type: none"> • Superação das proibições infantis (masturbação, exploração do corpo e jogos sexuais). 	<ul style="list-style-type: none"> • Interesse em rapazes e homens mais velhos.
<ul style="list-style-type: none"> • Aproximação, com o outro sexo, narcisista, sem ternura e sem consideração com o “objeto de amor”. • Onipotente, arrogante e onisciente “que na latência era atribuída aos pais”. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aproximação, com o outro sexo, narcisista, de afirmação de feminilidade e elaboração das relações primitivas (mãe e pai).
<ul style="list-style-type: none"> • “Desidealização” e o afastamento dos pais permite lidar com o medo, a solidão e a ansiedade. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conflito entre paixão (idealização) e luto (desidealização).
<ul style="list-style-type: none"> • Experimentação de um novo sentimento: amor, desejo, ternura e posse por uma mulher. 	<ul style="list-style-type: none"> • Namoro dominado por sentimento de ternura e de posse do outro.

Fonte: LEVY, Ruggero (2001).

Por outro lado a família exerce uma função muito importante na vida do adolescente, pois significa “um dos ambientes ou uma das comunidades” em que o adolescente circula ao longo de seu processo de desenvolvimento da adolescência, sendo fundamental “que ele possa contar com esse refúgio ao qual possa recorrer após suas incursões exploratórias no mundo extrafamiliar”. “É o momento do retorno para um reabastecimento” certificando-se de que não perdeu e nem rompeu com os pais, “que ele ainda os tem, embora de uma nova forma nesse novo momento da vida”. Em contrapartida, os pais também devem ter um nível de compreensão e flexibilidade “de aceitar esse retorno após terem sido desprezados e, em alguns momentos, até depreciados pelo adolescente”. Para o autor, as famílias “que não tiverem a maleabilidade de adaptarem-se a esta nova configuração familiar e forma de relacionamento com os filhos estarão fadadas a conflitos tormentosos nesse momento da vida”. O autor afirma que há esperança de que os pais de adolescentes “não abdicuem da sua condição de adultos e mantenham o seu papel de pais que educam seus filhos, mesmo que ainda possam ter pontos de contato nos interesses com seus filhos” e finaliza apontando a dupla importância no processo de

adolescência: por um lado, “um momento do ciclo vital que permite ao indivíduo amadurecer, revisar e reelaborar situações de sua infância e preparar-se para a vida adulta” e por outro lado, “um elemento renovador do processo cultural”. (LEVY, 2001, p.138-140).

Aberastury e Knobel (1981) em um estudo sobre “adolescente normal” apontam que as mudanças psicológicas e corporais que os adolescentes passam nessa fase levam a uma nova relação com os pais e com o mundo. “Isto só é possível quando se elabora, lenta e dolorosamente, o luto pelo corpo de criança, pela identidade infantil e pela relação com os pais da infância”.

Neste período flutua entre uma dependência e uma independência extremas, e só a maturidade lhe permitiria, mais tarde, aceitar ser independente dentro de um limite de necessária dependência. Mas, no começo, mover-se-á entre o impulso ao desprendimento e a defesa que impõe o temor à perda do conhecido. É um período de contradições, confuso, ambivalente, doloroso, caracterizado por fricções com o meio familiar e social. Este quadro é freqüentemente confundido com crises e estados patológico”. (ABERASTURY, 1981, p.13).

A autora afirma que no processo normal da adolescência, além do conflito interno, o adolescente enfrenta o mundo do adulto que costuma reagir com total incompreensão, com rejeição e com reforço de sua autoridade, tornando-se decisivo para facilitar ou dificultar o crescimento do adolescente. A adolescência é uma das fases do desenvolvimento humano mais doloroso no processo de mudança e aceitação, principalmente quanto às questões das relações, exigindo do adolescente a aceitação, primeiramente do seu corpo para aceitar também o corpo do outro sendo que, “a única maneira de aceitar o corpo do outro é aceitar o próprio corpo.” Pergunta-se então, “de que forma se realiza esse processo se seu corpo é doente?” Para Aberastury (1981, p.20) são três as exigências básicas de liberdade do adolescente com relação aos seus pais: a liberdade nas saídas e horários; a liberdade de defender uma ideologia; e a liberdade de viver um amor e um trabalho.

Os fatores sócio-culturais influenciam na determinação da fenomenologia da adolescência, por isso, para considerar este período da vida, como todo o fenômeno humano, caracteriza-se dentro do marco cultural-social no qual se desenvolve. Franco (2010) afirma que “o normal do adolescente é ser anormal” e que evoluir, para o adolescente, “é um ser-aí sentindo-se jogado no mundo”. Knobel (1981, p.27) entende que “o conceito de normalidade não é fácil estabelecer, já que em geral,

varia em relação com o meio sócio-econômico, político e cultural”. O autor apresenta as características fundamentais da adolescência que podem ser melhor visualizadas através do quadro a seguir:

Quadro 06 - Características Fundamentais da Adolescência

<p>Busca de si mesmo e da identidade</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Idéia de si mesmo e do <i>self</i>; • conhecimento da individualidade biológica e social; • processo de luto pela perda do corpo infantil, além do autoconceito e do autoconhecimento; • “moratória psicosexual” (“não se requerem papéis específicos e se permite experimentar com o que a sociedade tem para oferecer com a finalidade de permitir a posterior definição da “personalidade.” • Identificação com figuras negativas. • Identidade adolescente é a que se caracteriza pela mudança de relação do indivíduo, basicamente com seus pais pois na adolescência “o indivíduo dá um novo passo para se estruturar na preparação para a vida adulta.” (KNOBEL, 1981, p.36).
<p>Tendência grupal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamento defensivo: busca de uniformidade que pode proporcionar segurança e estima pessoal, surgindo o espírito de grupo. • Processo de superidentificação em massa, onde “todos se identificam com cada um.” • Grupo passa a ter o significado da família; o adolescente procura um líder ao qual submete-se ou ele mesmo se torna um para exercer o poder do pai ou da mãe.
<p>Necessidade de intelectualizar e fantasiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Intelectualização e ascetismo como manifestações defensivas típicas da infância. • Renúncia ao corpo, ao papel e aos pais da infância e a bissexualidade que acompanha a identidade infantil, leva a um sentimento de fracasso ou de impotência diante da realidade externa. • Necessidade de intelectualizar e fantasiar, como mecanismos de defesa frente às situações de perdas dolorosas.
<p>Crises religiosas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • O adolescente pode se mostrar como um ateu ou como um místico fervoroso, com situações extremas. • Vivenciam alternadamente ora um período, ora outro, refletindo a situação “mutável e flutuante” do seu mundo interior.
<p>Deslocalização temporal</p>	<p>Pensamento temporal e espacial com características especiais, vivendo em uma certa deslocalização temporal, convertendo o tempo em presente e ativo, numa “tentativa de manejá-lo”.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenta unir o passado e o futuro num presente. • Vive o tempo vivencial ou experimental. • Conceituação do tempo: “implica a noção discriminada de passado, presente e futuro, com a aceitação da morte dos pais e a perda definitiva do seu vínculo com eles, e a própria morte”. • A busca da identidade adulta do adolescente é vinculada com a sua capacidade de conceituar o tempo.

Evolução sexual	<ul style="list-style-type: none"> • Ocorrem os vínculos intensos, mas frágeis, da relação interpessoal do adolescente. • Perpassa do auto-erotismo à heterossexualidade.
Atitude social reivindicatória	<ul style="list-style-type: none"> • Família: 1ª expressão da sociedade que influi e determina grande parte da conduta. • Meio: determina novas possibilidades de identificação, futuras aceitações de identifições parciais e incorporação de pautas sócio-culturais e econômicas. • Aceitação da identidade: determinada pelo condicionamento entre indivíduo e meio. • Fenômeno da subcultura adolescente se expande e se contagia como um “sinal de rebelião” e a atitude social reivindicatória torna-se praticamente imprescindível com a sociedade impondo restrições à vida do adolescente.
Contradições sucessivas nas manifestações de conduta	<ul style="list-style-type: none"> • Conduta dominada pela ação, que é o modo de expressão mais típico do adolescente. • Apresenta “um indício de normalidade que se observa na fragilidade da sua organização defensiva.”
Separação progressiva dos pais	<ul style="list-style-type: none"> • Muitas vezes os pais negam o crescimento dos filhos e os filhos vêm os pais com as características persecutórias mais acentuadas. • Se a convivência e as relações com os pais foram positivas, a separação também ocorrerá de forma positiva.
Flutuações do humor e estado de ânimo	<ul style="list-style-type: none"> • Constantes sentimentos de ansiedade e depressão. • Quantidade e qualidade da elaboração dos lutos determinarão a maior ou menor intensidade da expressão e dos sentimentos.

Fonte: KNOBEL (1981).

Verifica-se através de estudos sobre as perturbações e momentos de crises dos adolescentes, realizados por Aberastury *et al* (1981) que o aparecimento dos caracteres sexuais secundários representa o ponto de partida das mudanças psicológicas e da adaptação social que também os caracterizam. As modificações incontroláveis do seu corpo e os imperativos externos exigindo novas modalidades de convivência são consideradas uma invasão pelo adolescente. O sentimento de perda da infância e o crescimento acentuado conduzem o adolescente a vivenciar o luto que o conduzirá à “aceitação do papel que a puberdade lhe destina.” “Durante o trabalho de luto surgem defesas cuja finalidade é negar a perda da infância.” Os autores afirmam que a formação da identidade do adolescente começa com a própria vida e, esta, conduz à aceitação da morte” “como um fenômeno dentro da evolução” propiciando uma maior capacidade “de amor de gozo” e a uma maior estabilidade de conquistas. (ABERASTURY *et al*, 1981, p.65).

Vygotsky (2003, p.204-206), caracteriza a adolescência como “etapa de crescimento ininterrupto”, na aquisição de “todos os hábitos necessários para se tornar adulto”. Nesse período as formas de comportamento se tornam mais complexas, os adolescentes estabelecem novas relações com os que os rodeiam, evidencia-se o amadurecimento sexual e a mudança torna-se evidente em todos os âmbitos: na voz, no rosto e na estrutura corporal. Para Vygotsky esse é o período do desenvolvimento humano de maior conflito com o ambiente, “acompanhado de comoções internas e externas e, com freqüência, também nele surgem doenças que se desenvolverão posteriormente e perturbações do organismo que permanecerão a vida inteira”. O autor afirma que “por isso é, no sentido cabal da palavra, uma idade crítica” e que Bühler “está totalmente certo ao dizer que ‘a transformação de nossas crianças em homens é o maior de todos os dramas do desenvolvimento’”.

Diante de um ciclo de desenvolvimento de vida em que as crises, as perturbações, os medos, as inseguranças, os dramas, as ansiedades entre tantos outros sentimentos são constantes, os adolescentes vivem sob tensões e conflitos e experimentam sentimentos de solidão, de incompreensão e de vazio. Nessa dualidade paradoxal e quase simultânea de sentimentos, a leitura e a escrita representam processos não prazerosos, mesmo com a influência das TICs, ler e escrever tornam-se atividades quase obrigatórias em seus compromissos escolares.

5.2 O PROCESSO DA LEITURA E DA ESCRITA COLETIVA E OS ADOLESCENTES

A leitura e a escrita fazem parte da história que remonta a milhares de anos passados. No entanto, a leitura com o caráter de ato social, teve seu início no começo do século XX, “vinculada à história política e social do tempo, com os primeiros estudos sobre as práticas e representações sociais da leitura publicados nos Estados Unidos e na Europa (destacando-se a França, a Alemanha e a Suíça)”. Na França, as primeiras práticas de leitura e leitores surgiram na Associação de Bibliotecários Franceses (ABF) com Charles Sustrae e Ernest Coyecque que iniciaram e imprimiram suas idéias e opiniões sobre a leitura pública e a função dos bibliotecários franceses como parte de seus deveres profissionais em estimular a leitura. Ao final do século XX e início do século XXI, em diversos países da França e nos Estados Unidos, surge um grande interesse para o conhecimento das práticas leitoras entre os cidadãos, estabelecendo como prioridades: a elevação e a quantidade e qualidade das leituras,

o aumento do índice de leitura, o analfabetismo funcional, o enfrentamento por diversos meios de crises de leitura e o estímulo à leitura em todos os setores sociais principalmente aos jovens. (VALENCIA, 2009, p.55-57). (tradução minha).

El arribo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación aunadas al Internet, empiezan a tener una presencia importante en las prácticas de la lectura a finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI, al trasladar el acto de leer del texto impreso al formato digital, modificando casi de forma inmediata, una práctica que se había mantenido casi inalterable durante poco más de 450 años. (VALENCIA, 2009, p.59).

No início do século XXI, após um período em que a imagem das multimídias “parecia destinada a substituir definitivamente não só a palavra literária, mas o próprio livro como mediador nas relações humanas”, surge a tendência da conciliação entre imagem e palavra, pois ambas as manifestações “estão sendo descobertas como essenciais à formação e evolução cultural do ser humano, na sociedade letrada que caracteriza o mundo ocidental”. (COELHO, 2003, p.123). A leitura se reveste de grande importância e significado em todo o desenvolvimento na vida das pessoas, compreendida como práticas e representações sociais desde o nascimento até a morte, permanente no processo do desenvolvimento humano, em uma interação com o mundo e com o outro.

No entanto, embora não se possa negar que a conciliação entre palavra e livro como mediador nas relações humanas é ainda muito discutida nos meios educacionais e literários, a valorização da leitura como processo de educação já ocorre com muito mais frequência nos meios escolares e acadêmicos e nos espaços da biblioteca, em que se estabelecem relações entre leitor e leitura, e o bibliotecário atua como um mediador de leitura, propiciando a cidadania, a inclusão social e digital e o acesso à informação.

Em uma sociedade que não lê, a conquista da leitura é o primeiro passo para a formação dos valores da sociedade, propiciando a participação social, compreensão do homem pelo homem, nível cultural, forma de lazer, formação e exercício da cidadania, entre outros. A formação do leitor envolve os aspectos político, psicológico e metodológico através das ações de leitura, considerada como um processo constante de esforços conscientes da área educacional. (MORO; ESTABEL, 2008).*

* O avanço das TICs associadas à Internet conduzem a uma presença importante nas práticas da leitura ao final do século XX e início do século XXI, ao transferir o ato de ler do impresso ao formato digital, modificando quase de forma imediata, uma prática que se havia mantido quase inalterável durante pouco mais de 450 anos. (VALENCIA, 2009, p.59). (tradução minha).

Por isso, afirmam que “o processo da leitura na escola e na biblioteca deveria ser iniciado na família, sem que esta postergue para a escola o papel da formação do leitor e do incentivo à leitura”. (MORO; ESTABEL, 2008)*. Cada fase da vida deve ser vivenciada com a leitura estimulada e propiciada pela família e pela escola. Ninguém nasce sabendo ler, aprende-se a ler à medida que se vive, como Freire (1982) nos reporta que a leitura do mundo precede a leitura da palavra e se apropriar da leitura, da escrita, se alfabetizar é, antes de mais nada, aprender a ler o mundo, compreender o seu contexto, não numa manipulação mecânica de palavras, mas numa relação dinâmica que vincula linguagem, realidade e vida.

5.3 ADOLESCENTES: DOENTES CRÔNICOS

A adolescência se caracteriza como um período crítico na vida com a submissão do jovem a constantes e profundas mudanças no seu desenvolvimento físico, psíquico e social e essa fase se torna ainda mais delicada no convívio com enfermidades sejam elas doenças agudas ou doenças crônicas.

Armond e Boemer (2004, p.925-926) em estudos realizados sobre a hospitalização de adolescentes, apontam quatro categorias que sinalizam a essência do convívio da família com adolescentes que necessitam sistemática e periodicamente de hospitalização: o impacto da doença na família; os sentimentos vividos pela família e a adaptação no mundo hospitalar; a religiosidade e a presença dos amigos no enfrentamento da hospitalização; as transformações do filho. As autoras afirmam que a doença afeta interinamente todos os membros da família, por isso a necessidade da equipe multidisciplinar da instituição hospitalar compreender que não somente o doente deve ser o único foco de atendimento, mas a família deve ser percebida com atenção, juntamente com o paciente além de considerar “o adolescente e sua família como um ser-aí, sendo-no-mundo e sendo-no-mundo-com-os-outros”. A pesquisa realizada pelas autoras evidencia que o mundo do hospital se descortina “lento, sofrido” e o adolescente “sofre ao habitar esse novo mundo e manifesta seus sentimentos aos pais, nem sempre apenas pela linguagem verbal, mas também pela gestual, corporal e silenciosa”.

Nos resultados apresentados por Armond e Boemer (2004, p.927-928) através de depoimentos dos sujeitos envolvidos, neste caso os pais de adolescentes

* Documento eletrônico

hospitalizados, comentavam: “ela tá com soro, aquela cara dela ali é porque ela tava solta, ela tava livre e hoje já colocou essa coisa”. “...ele fica assim muito triste, ele se sente muito só”.

O estudo evidenciou que “nesse contexto, os pais são presenças constantes com seu filho doente e se percebem como presenças ausentes dos seus outros filhos. Vivem sentimentos de culpa, impotência, ansiedade e medo”. Isso pode ser observado através do comentário feito pelos pais de um adolescente hospitalizado: “...a gente tem que ficar pra lá e pra cá... só o pai e a mãe pode ficar... Nós também temos dois filhos dentro de casa, adolescentes, preocupa demais”. Ah! é difícil ter os outros em casa e ela aqui”. Para as pesquisadoras, “o mundo hospitalar absorve os pais de tal forma que as situações deixadas para trás, pela internação, são intensificadas, pois o “olhar” dos pais volta-se para o filho doente, e outras pessoas são chamadas para interagir na família: “...agora, tem minha irmã cuidando dos outros porque eu falei que a A. está precisando de mim”. O estudo permitiu verificar que no início do tratamento da doença, a internação “apresenta-se permeada por intensa dor existencial, desestruturando e desestabilizando o ser do adolescente e dos familiares. As lágrimas e a revolta dominam a cena, o vivido e a linguagem de cada sujeito”. (ARMOND; BOEMER, 2004)*.

Segundo Moro (2007, p.39) “muitas doenças crônicas exigem constantes e longos internamentos hospitalares para a terapêutica e uma melhor qualidade de vida dos pacientes”. Por isso é importante que uma política de saúde tenha “como preocupação também a melhoria no atendimento hospitalar, auxiliando uma melhor qualidade de vida da população de um país”.

As crianças que desenvolvem enfermidades durante a infância necessitam, além do atendimento médico e hospitalar, a atenção e o acompanhamento constante dos pais e familiares, como terapêutica afetiva que auxilia no lenitivo da doença. A hospitalização pode contribuir, para o desenvolvimento tanto somático quanto psíquico, de crianças hospitalizadas que sejam privadas de laços afetivos. O atendimento das necessidades básicas de alimentação e higiene, o recebimento de atenção, afeto e carinho às crianças e adolescentes são elementos essenciais para um bom desenvolvimento emocional, com mais saúde e maior qualidade de vida. (DA SILVA; BRASIL; COSTI, 2007, p.89).

* Documento eletrônico

Paula (2007)* em pesquisa realizada com adolescentes hospitalizados realizou uma metáfora originada da poesia de Eduardo Galeano, em 2001, sobre “crianças e adolescentes que voam em jaulas” em que descreve que muitas crianças, independente da classe social, estão aprisionadas, mais presas que os presos, “*en esta gran jaula donde se obliga a la gente a devorase entre si*”. A autora verificou que nos hospitais pesquisados “existe um aspecto comum na condição das crianças e dos adolescentes nestas diferentes regiões do Brasil” em que as doenças não escolhem classe social e as doenças crônicas, que exigem constantes hospitalizações de crianças e de adolescentes apontam que “a rudeza no tratamento, os procedimentos evasivos e as situações encontradas no hospital favorecem um afastamento do universo infanto-juvenil”. Além disso, “os pacientes ficam presos as suas patologias, a um ambiente que não é o seu e a um destino incerto”. Segundo a autora, foi possível verificar que nos hospitais muitas crianças e adolescentes “reclamavam das condições às quais estavam submetidos e procuravam meios para sobreviver de uma forma mais agradável durante a hospitalização”. Os pacientes hospitalizados utilizavam estratégias de “brincadeiras que realizavam com os seus companheiros de leito” e, nas raras oportunidades que tinham “acesso à tecnologia, ao computador, aos jogos eletrônicos e vídeo, estas possibilidades eram ampliadas”. Paula (2007)* afirma que

a vivência em diferentes ambientes sociais e pedagógicos, o acesso a diferentes fontes de informação e as posturas diante dos pais estão auxiliando na construção de um conceito de infância e juventude diferente de algumas décadas atrás. As crianças e adolescentes, atualmente, são pessoas que trocam, negociam e compartilham informações.

Em seu texto, a autora faz um convite ao leitor para "voar junto com as crianças e adolescentes que vivem em jaulas", no caso, os hospitais e

em algumas situações, os vôos são cerceados, limitados por algumas paredes e até mesmo por regras e pessoas. Porém, estes elementos não impedem que eles sejam livres para "voar" em atitudes e pensamentos, pois são capazes de sonhar, fantasiar e re-inventar estes ambientes. (PAULA, 2007)*

* Documento eletrônico.

No decorrer da história o significado de ambiente hospitalar passou por diferentes aspectos referenciais: lugar de dor e sofrimento, de solidão, de medo, de isolamento, de exclusão, entre outros.

As pesquisas mais freqüentes sobre a hospitalização na infância apontam um quadro de lesões psicológicas expressas pela vivência do abandono, medo, perda e ruptura do apego, entre outros registros, mas a pesquisa bibliográfica praticamente não registra a ocorrência de lesões pedagógicas. Cada vez mais claras nos estudos em educação ou psicopedagogia, as pesquisas sobre lesões pedagógicas não registram a variável adoecimento e hospitalização, se não pelo viés psicoafetivo (lesões psicológicas). (CECCIM; FONSECA, 1999, p.28).

A internação hospitalar, para a grande maioria dos pacientes, significa uma experiência desagradável e “pode causar danos irreparáveis às crianças. Durante a internação, elas apresentam diferentes reações e, às vezes, colocam situações difíceis de serem manejadas, ficam irritáveis e se tornam agressivas”. (SIKILERO *et al*, 1997, p. 59). Para os autores, muitas vezes a doença é encarada como castigo e representa “a perda de controle do corpo ou a punição por supostas culpas” e as crianças desenvolvem fobias, depressões e hiperatividade.

Verifica-se a situação de vulnerabilidade da criança e do adolescente hospitalizados, não só física, mas emocional, necessitando de um “outro olhar” e exigindo da sociedade civil generosidade e responsabilidade com ação de inclusão, ao invés de piedade, assistencialismo, negligência e apatia. “Deveríamos aprender mais com essas crianças, com sua força de resistência e de vida”. (CECCIM; CARVALHO, 1997).

Por outro lado, quando crianças e adolescentes são acometidos de doenças crônicas que exigem constantes internações como a FC, “a hospitalização pode contribuir, para o desenvolvimento tanto somático quanto psíquico, de crianças hospitalizadas que sejam privadas de laços afetivos”. (MORO, 2007, p.40).

As situações vivenciadas pelas famílias de adolescentes com doenças crônicas apresentam muitos conflitos também para o adolescente, frente aos pais, aos irmãos, aos avós e outros membros da família que vivem próximos, além dos próprios conflitos pessoais que caracteriza a fase da adolescência. Por isso, a internação hospitalar é geradora de insegurança, medo, dor, desestrutura, desestabilização, desequilíbrio emocional e angústia para todos. Para o adolescente, poderia se afirmar que convive com a antítese: adolescer e adoecer.

5.4 ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA E O TRATAMENTO HOSPITALAR

Segundo uma lenda secular da Europa, as crianças que se provava “salgado” quando beijadas na testa, eram consideradas encantadas ou enfeitiçadas e morreriam logo. Assim são apresentadas as primeiras referências possíveis sobre a FC que surgiram na literatura no século XVI como os “relatórios de autópsia”.

Os primeiros registros de uma autópsia realizada em um "a nomaldiçoadado" menina de 11 anos de idade, que provavelmente morreu de fibrose cística foi realizado em 1595 por Pieter Pauw, professor de Botânica e Anatomia em Leiden, Holanda, e inclui a primeira descrição médica da relacionados com lesões no pâncreas 1. (RODRIGUES *et al*, 2008).

Segundo os autores, em 1606, Alonso y de los Ruyzes de Fonteca, professor de medicina na Henares, Espanha, informou que os dedos que provavam salgado após esfregar a testa dos filhos, estes supostamente estavam enfeitiçados. Após quase três séculos depois, em 1905, Landsteiner descreveu o íleo meconial, relacionando-o com insuficiência pancreática exócrina. Em 1936, Fanconi referiu-se à doença como “fibromatosis cística com bronquiectasias” e reconhecida como uma entidade independente, a doença da doença celíaca. Em 1938, Dorothy Andersen descreveu a doença em pormenor, “com as suas características clínicas, anatomopatológicas e epidemiológicas, referindo-se a ele como ‘fibrose cística do pâncreas.’ Farber, em 1945, “acreditava que a causa da doença foi "um estado generalizado de espessamento das secreções", assim cunhar o termo “mucoviscidose” e, pela primeira vez, em 1946, Andersen e Hodges mostrou que “a doença tinha uma origem genética e resultou de uma mutação autossômica recessiva”. Em 1948, sob uma forte onda de calor em Nova Iorque, o Hospital de Columbia registrou uma “alta incidência de prostração” em seus pacientes, quando o jovem pediatra Paul di Sant’Agnese observou que as crianças apresentavam um diagnóstico consistente de FC, com suor anormal e altas concentrações de sódio e cloreto. “O teste de cloro no suor foi padronizado por Gibson & Cooke, em 1959 e ainda é considerada o padrão-ouro para diagnosticar a doença”. Seguiram-se os estudos de Crossley (1979), Quinton (1980), Francis Collins (1980), da Universidade de Michigan e Lap-Chee Tsui e Jack Riordan (1980), em Toronto, em que se evidenciou “o diagnóstico mais preciso da doença e uma melhor compreensão dos distúrbios clínicos, as causas e os efeitos da deficiência de seu produto proteico, a fibrose cística reguladora da condutância transmembrana (CFTR)”. (RODRIGUES *et*

al, 2008)*. No entanto a “história natural da doença tem sofrido grandes alterações ao longo dos anos” com as primeiras descrições clínicas considerando "fatal" no primeiro ano de vida.

Na década de 1960, a sobrevida média foi de 10 anos, aumentando para 16 e 18 anos, respectivamente, nos anos 70 e 80, a sobrevida média de pacientes seguidos pelos centros de referência especializados é agora de 30 anos, com muitos pacientes chegando a 40 anos de idade. (IDEM, 2008)*.

Dentre outros estudos realizados anteriormente, pode-se citar ainda sobre a perspectiva de sobrevida dos pacientes com FC que estudos

mostraram que a média de sobrevida dos pacientes com fibrose cística no período de 1979-1989 era de apenas 6,4 anos, saltando para 12,6 anos no período de 1970-1994. Em outro estudo, desenvolvido na década de 1990-2000, foi observada uma mediana de sobrevida de 18,4 anos de idade após o diagnóstico, estimativa que equivale àquela observada nos Estados Unidos nos anos 80. Em Minas Gerais, no início da década de 90, a sobrevida média dos fibrocísticos era de 12,6 anos. (ALVAREZ et al, 2004.)

As autoras Rosa *et al* (2008) relatam que nas três últimas décadas, verificou-se um aumento significativo na expectativa de vida dos pacientes com FC afirmando que “atualmente, a sobrevida de 80% a 90% dos pacientes chega a ser superior aos 20 anos de idade, aumentando à medida que precocemente se faz o diagnóstico.

No cenário brasileiro, Rodrigues *et al* (2008) afirmam que “há poucos programas de triagem neonatal em todo o país para a fibrose cística implementado em todo o mundo. A maioria dos programas existentes é regional” sendo que no Brasil, a FC “de triagem neonatal foi objeto de uma decisão do Ministério da Saúde em 2001” salientando-se que os benefícios do tratamento precoce relacionados com a melhoria do estado nutricional da criança e do crescimento são inquestionáveis”.

Ziegler *et al* (2009)* caracterizam a FC “por uma grande variabilidade fenotípica, observando-se diferenças clínicas significativas na gravidade da doença e nas suas complicações entre os pacientes”. Afirmam que as “principais repercussões clínicas estão relacionadas com o comprometimento pulmonar, sendo as manifestações respiratórias responsáveis por 90% dos casos de morbidade e mortalidade”.

* Documento eletrônico.

Os autores apresentam que, ao nascer, os pulmões se apresentam praticamente normais, embora já se encontre sinais de “impactações de muco” nas “glândulas mucosas pulmonares”. Para Dalcin e Silva (2008)* a FC “é uma doença fatal crônica que afeta principalmente os sistemas respiratório e pâncreas.

É causada por mutações em um gene localizado no braço longo do cromossoma 7. Esse gene é responsável pela codificação de uma proteína com 1.480 aminoácidos denominada regulador da condutância transmembrana da FC, conhecido em inglês como *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR). (DALCIN; SILVA, 2008).*

O tratamento da FC inclui “medicação diária, enzimas e suplementos vitamínicos, uma dieta rica em calorias, e sessões de limpeza das vias aéreas (por exemplo, fisioterapia respiratória, exercícios)”. Por isso é muito importante a adesão do paciente e da família aos vários componentes necessários ao tratamento dos pacientes, seguindo as prescrições da dieta, da fisioterapia, dos exercícios e dos medicamentos, além da avaliação periódica da função pulmonar e a detecção precoce das alterações presentes nas vias aéreas que desempenham um papel importante no tratamento, contribuindo na diminuição das taxas de morbidade e mortalidade. Para os autores, a FC “já foi uma doença exclusiva da infância”. (DALCIN; SILVA, 2008)*.

Um estudo realizado por Dalcin *et al* (2007) com o objetivo de avaliar a adesão ao tratamento em 38 pacientes com FC apontou que 84,2% aderem à fisioterapia respiratória, 21,1% para a atividade física, em 65,8% para dieta, em 96,3% para enzimas pancreáticas, em 79,4% para as vitaminas, em 76,7% para o antibiótico inalatório e em 79,4% para a *dornase alfa*. A cooperação dos pacientes na adesão ao tratamento foi maior que a percebida pelos profissionais e a menor adesão “foi observada com a dieta e a atividade física”. Esse estudo abrangeu a grande maioria dos sujeitos em idade adulta na média de idade de 23 anos. Na Tabela abaixo pode-se verificar a demonstração da frequência semanal de utilização das orientações terapêuticas que os pacientes devem se submeter no tratamento da FC.

* Documento eletrônico

Tabela 01 - Frequência semanal de utilização das orientações terapêuticas na FC**Tabela 3** – Frequência semanal de utilização das orientações terapêuticas.

Forma de tratamento, % de sim	>5 dias na semana	3-5 dias na semana	<3 dias na semana
Fisioterapia respiratória	84,2	5,3	10,5
Atividade física	21,1	42,1	36,8
Dieta	65,8	23,7	10,5
Enzimas pancreáticas	96,3	3,7	0,0
Vitaminas A, D, E e K	79,4	14,7	5,9
Antibiótico inalatório	76,7	20,0	3,3
Dornase alfa	79,4	17,6	2,9

Fonte: Dalcin *et al* (2007).

Nesse estudo, foram avaliados pacientes acompanhados por um programa para adultos com FC quanto à adesão a sete das recomendações terapêuticas principais no manejo dessa doença. Foi evidenciada elevada adesão auto-relatada para a maioria das recomendações terapêuticas. Entretanto, duas recomendações tiveram adesão muito baixa: a atividade física e a dieta.

Os adolescentes, pelas suas características da fase de desenvolvimento humano, apresentam-se bastante resistentes às atividades regulares e constantes que o tratamento exige, embora sejam acompanhados regularmente através de consultas agendadas periodicamente e atendidos e acompanhados pela equipe multidisciplinar do HCPA-RS.

Nos últimos anos, a FC tornou-se, também, uma doença de adultos. Entretanto, a condição de doença crônica e a complexidade dos regimes terapêuticos exigem do paciente tempo e dedicação para a adequada realização do tratamento. (DALCIN *et al*, 2007).

Nos resultados apresentados, os autores apontam que a adesão ao tratamento foi elevada para a maioria das recomendações terapêuticas e que “a menor adesão para a orientação dietética e, principalmente, para a recomendação de atividade física requer esforços na busca de causas para essa atitude e de estratégias que melhorem a adesão”. (IDEM, 2007)*.

Estudos realizados por Silva (2008)* e sua equipe médica apontam que as modificações no comportamento psicossocial que ocorrem na adolescência e na vida adulta associadas à inerente progressão da doença pulmonar a partir do início da puberdade” apontam essa dificuldade da adesão ao tratamento constatando-se que “a doença pulmonar progride inexoravelmente a partir da adolescência”, constituindo-

* Documento eletrônico.

se a não-adesão ao tratamento como uma importante barreira para o tratamento efetivo da FC.

Geralmente o diagnóstico da FC é realizado na infância, abrangendo 70% dos casos no primeiro ano de vida, incidência verificada também aos sujeitos que fazem parte deste Estudo, mas a frequência do diagnóstico na vida adulta também se efetiva, embora com características de menor gravidade “com menor frequência de infecção por *Pseudomonas aeruginosa* e com menor frequência de insuficiência pancreática do que os pacientes com FC diagnosticados na infância”. A FC se caracteriza também como uma doença complexa “que exige uma abordagem holística para o seu tratamento” e, por ser uma doença multissistêmica o “envolvimento pulmonar é a causa principal de morbidade e mortalidade”. (DALCIN; SILVA, 2008).*

O regime terapêutico padrão para a doença pulmonar inclui: a) antibioticoterapia, b) higiene das vias aéreas e exercício, c) agentes mucolíticos, d) broncodilatadores, e) agentes antiinflamatórios, f) suporte nutricional e g) suplementação de oxigênio. (DALCIN; SILVA, 2008).*

Os estudos científicos, o tratamento, a medicação e a dedicação da equipe multidisciplinar contribuíram para uma maior sobrevida aos pacientes infantis em tratamento, exigindo da equipe médica uma transição da equipe pediátrica do décimo andar do HCPA-RS para os outros andares em que se hospitalizam os adolescentes e os adultos. Dalcin e Silva (2008) afirmam que “o processo de transição dos cuidados de saúde entre equipes que lidam com diferentes faixas etárias é uma estratégia importante a ser desenvolvida em todos os centros de FC”.

O tratamento padrão para a doença pulmonar inclui antibioticoterapia, higiene das vias aéreas, exercício, mucolíticos, broncodilatadores, oxigênio, agentes antiinflamatórios e suporte nutricional. A utilização adequada dessas medidas resulta em pacientes com FC sobrevivendo na vida adulta com melhor qualidade de vida. (DALCIN; SILVA, 2008)*.

Os autores apontam que “além da vantagem da abordagem mais direcionada a problemas clínicos específicos da idade, o programa de adulto deve priorizar a independência e autonomia do indivíduo”. Esse processo de transição se reflete em uma grande mudança para o paciente e para a família, por isso a sugestão é flexível e leva em consideração a maturidade, o estado clínico do paciente, com

* Documento eletrônico

estabilidade da doença, evitando-se em pacientes que apresentam exacerbação grave, com doença terminal ou em lista de transplante. Geralmente, quando não incide em nenhuma dessas situações, a transição pode ocorrer entre os 16 a 18 anos de idade, tornando assim a FC “também uma doença do adulto” que exige “o envolvimento do pneumologista e de outros especialistas de adultos para o seu tratamento”.

Oliveira *et al* (2004)* publicaram um estudo em que descrevem, interpretam e discutem sobre aspectos comunicativos na relação médico-paciente e na adesão ao tratamento com 18 adolescentes doentes crônicos sendo 13 destes com FC, 16 mães, dois pais e 15 médicos. O estudo aponta vários aspectos como indicadores de adesão ao tratamento médico em adolescentes com doenças crônicas, dentre eles: percepção dos pais em relação à doença e ao tratamento, características peculiares de cada faixa etária, atitudes comportamentais em relação à doença, características do paciente, regime de tratamento, problemas psicossociais do desenvolvimento e relação médico-paciente. O instrumento de coleta da pesquisa foi a entrevista e os adolescentes foram entrevistados em situação de internamento hospitalar.

A pesquisa apresenta como resultado sobre o diagnóstico da FC na percepção das mães, que a maioria tomou conhecimento da doença do filho em diferentes circunstâncias, desde o período pré-natal, no nascimento e nos primeiros meses de vida do bebê. Ao nascer, as crianças com FC já apresentam sintomas como secreção e ronqueira ao respirar, obstrução intestinal, tosse, diarreia, perda de peso que exigem atendimento médico e nem sempre diagnosticado, quando não encaminhado para uma equipe especializada. Os dados coletados apontaram situações “em que os médicos disseram não haver mais nada a fazer pelo paciente”. O diagnóstico tardio e a evolução da doença contribuiu para que médicos comunicassem sobre a doença aos pacientes já adolescentes e nem sempre os familiares conseguiam compreender a gravidade e a “assimilação das informações médicas recebidas foi lenta”.

Houve casos em que esses pais saíram chorando pela rua, quebraram coisas, projetaram a culpa em algo ou em alguém, ou então admitiram que, naquela hora, não entenderam o que estava sendo comunicado. Os pais que já conheciam a doença e que já tinham perdido outros filhos em decorrência do mesmo problema disseram que nesse momento “viram a morte” novamente. (OLIVEIRA *et al*, 2004).

* Documento eletrônico

O estudo ainda revela, em relação aos pais, a dificuldade para entender a doença e sua gravidade, em “situações nas quais o filho parecia "perfeito", sem nenhum defeito físico visível”, além da dificuldade em aceitar a causa genética da FC e a tendência em responsabilizar o outro cônjuge pela doença e, conforme os esclarecimentos médicos, o envolvimento e o partilhamento da culpa.

Em relação aos adolescentes doentes crônicos, a pesquisa relata o crescimento e a convivência com a doença, desde pequenos e o entendimento e compreensão sobre a doença e a necessidade do tratamento na fase da adolescência, através dos cuidados das mães. “Afirmaram que, embora ninguém tenha lhes falado oficialmente sobre a enfermidade, eles perceberam que ocorria algo errado, porque sempre precisaram de hospitalizações, medicações e fisioterapia, apesar dos seus protestos”. (IDEM, 2004)*.

As implicações decorrentes foram as seguintes: conscientização de ser doente, maior conhecimento da doença, descoberta de preconceito, vergonha de ser diferente, percepção de que não podiam fazer tudo que os outros da mesma idade faziam. Por outro lado, constataram que poderiam buscar maior autonomia, já que a adolescência também lhes trazia condições de fazer, sozinhos, alguns procedimentos rotineiros, como a fisioterapia, por exemplo. No entanto, jovens cuja relação com a mãe caracterizava-se por muita dependência não reconheceram nenhuma modificação neste período de vida. (OLIVEIRA *et al*, 2004)*.

Dos adolescentes que participaram do estudo, diferenciaram-se os da FC que “sabiam que se tratava de doença genética e incurável e descreveram-na em detalhes”. Em relação ao diagnóstico na percepção dos médicos as autoras relatam que a comunicação se caracteriza como um paradoxo: a doença é incurável (má notícia) e, simultaneamente, a doença pode ser tratada (boa notícia). No entanto, os médicos apresentaram divergências sobre “o que, como e para quem revelar o diagnóstico” mas tem unanimidade reconhecendo o quanto é importante transmitir esperança ao paciente e seus familiares, compartilhando a verdade com os adultos e protegendo os adolescentes. “Os profissionais entendem e defendem que o doente deva conhecer a sua enfermidade através de uma comunicação médica”. (OLIVEIRA *et al*, 2004).*

Em relação às reações dos adolescentes na comunicação do diagnóstico pelos médicos, verifica-se que os pacientes reagem “com susto e frieza,

* Documento eletrônico.

comportando-se como se não fossem eles os doentes” sem nenhuma curiosidade em informações sobre a doença, resistindo ao tratamento e “alegando medo da dor e inconformidade com as limitações impostas”.

A doença crônica grave, dentre elas a FC, está ligada simultaneamente ao amor X morte no enfrentamento da “limitação do tempo de vida e da vigência constante da doença” no contexto de que “para adiar a morte, muito amor e dedicação são exigidos dos cuidadores (pais e equipe de saúde)” e os adolescentes se negam a elaborar projetos de vida.

Gabatz e Ritter (2007)* relatam um estudo sobre pacientes (entre 6 a 11 anos) com FC, hospitalizados na Unidade Pediátrica do HCPA-RS para verificar as percepções sobre as contínuas e múltiplas hospitalizações e identificar o que percebem sobre o tratamento e os cuidados que recebem. A pesquisa revela que

a doença de um dos membros da família funciona como um fator estressante não previsível. Os fatores estressantes são cumulativos, incorrendo em mudanças no cotidiano. Se tais fatores estressantes se repetem em um curto espaço de tempo, podem causar uma ruptura no sistema familiar, o que leva a um risco de problemas de saúde e emocionais entre seus membros. (GABATZ; RITTER, 2007)*.

O estudo apresentou em seus resultados, quatro aspectos principais na coleta de dados junto aos sujeitos: sentimentos, cuidado, tratamento e restrições. Os sentimentos quanto à hospitalização constante são ambíguos (positivos e negativos) “ao mesmo tempo em que não gostam de ser internadas por terem que deixar suas casas e seus familiares, percebem que a internação as ajuda a se sentirem melhor em relação aos efeitos da doença”. Quanto ao cuidado, a hospitalização se caracteriza como modificações no cotidiano dos pacientes, principalmente no cuidado que recebe da família (pais e demais familiares) e a diminuição dessa convivência pode causar carência afetiva. Em relação ao tratamento, as crianças apresentam mais otimismo que os adultos, pois mesmo que não se sintam bem clinicamente, “encontra motivos de alegria” e expressam conscientização da necessidade do tratamento hospitalar. Enfim, em relação às restrições, a “liberdade de ir e vir” não existe, e os pacientes entendem assim “a pior parte da hospitalização” indicando que “não é o tratamento medicamentoso, as punções venosas, mas sim o afastamento do cotidiano, da liberdade que se tem em casa”. (GABATZ; RITTER, 2007)*. O estudo

finaliza apontando que, dos quatro aspectos salientados, a restrição física necessária no período de hospitalização, a restrição aos objetos e materiais e a restrição ao convívio com a família, são as situações mais difíceis de enfrentar no internamento hospitalar.

Almeida, Rodrigues, Simões (2005)* investigaram o significado da hospitalização com adolescentes com o objetivo de compreender “o significado para o ser-adolescente-hospitalizado”. Para as autoras, adolecer significa “crescer e a adolescência é o período no qual observamos como características o rápido crescimento físico e desenvolvimento psicossocial”, além da “estruturação final da personalidade”. A necessidade da hospitalização para o adolescente significa uma ameaça e fragilidade emocional e o adolescente “reage de acordo com o seu grau de maturidade”.

[...] no viver do adolescente o que impulsiona o seu desenvolvimento é a expectativa do viver saudável, do não hospitalizar-se, porém a possibilidade do "sim" é uma possibilidade existente, por estar lançado no mundo da vida, existe a possibilidade de habitar o mundo do hospital. [...] Observa-se que as patologias de maior impacto para o adolescente são as de natureza crônica, tanto com relação à relevância na área da saúde, quanto pelo componente emocional, o que dificulta a adesão terapêutica, resultando em reinternações e por vezes até em morte. (ALMEIDA; RODRIGUES; SIMÕES, 2005)*.

As autoras apontam que as possibilidades do adolescente sentir o “vir-a-ser” se reduzem diante da doença e da hospitalização, pois “é no hospital, também que o reconhecem e se reconhece como doente, no qual se sente preso à realidade da doença” e em que o espaço hospitalar significa temor, ameaça, dano, “determinação da doença e a possibilidade de morte” como entendimento de “finitude de vida”.

Damião e Ângelo (2001)* também realizaram um estudo anterior sobre hospitalização de doentes crônicos com FC observando também o comportamento da família na condução do tratamento e da hospitalização.

Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família, ainda mais quando a doença tem um prognóstico fechado e baixa expectativa de vida. Notávamos ao atender as famílias, que para algumas delas, cuidar da criança era muito penoso e triste. Parecia que a família já estava elaborando o luto, mesmo antes da morte da criança. Outras famílias, no entanto, enfrentavam a doença, davam suporte para a criança, parecendo mais estruturadas. (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

*Documento eletrônico.

As autoras apresentam, dentre outros resultados, a dificuldade e o sofrimento bem como a falta de controle diante da situação de crises e de hospitalização dos pacientes com FC, além do diagnóstico de uma doença incurável.

Furtado e Lima (2003)* em estudo realizado sobre o cotidiano da família com filhos com FC definem a família como “relacionamentos em que pessoas vivem juntas, estão comprometidas, formando uma unidade econômica, cuidam dos mais jovens e se identificam entre si e no grupo a que pertencem” e que a doença crônica afeta toda a família gerando momentos difíceis e conflitantes entre todos os membros do grupo, pois o cuidado ao doente “consome da família energia e tempo e retira sua privacidade” podendo “também provocar isolamento social e emocional”.

As autoras relatam que no convívio com o doente crônico com FC a família convive, desde a fase do diagnóstico, com alterações em sua rotina profissional e de convívio familiar, afetando todos os seus membros, principalmente as mães. “A mãe abre mão de outras atividades e papéis para atender seu filho, acarretando, com isso, certas dificuldades no relacionamento intra e extrafamiliar. Sua vida particular pode acabar sendo prejudicada em detrimento do filho doente”. (FURTADO; LIMA, 2003)*.

Rosa *et al* (2008)* salientam a importância de a família buscar conhecimento sobre a FC para compreender a doença e a necessidade do tratamento terapêutico, comparando “sintomas vividos com as descrições científicas encontradas em literaturas e nas explicações médicas sobre a mesma”, pois

quanto maior a interação e envolvimento da família ao tratamento, maior será a própria aceitação do paciente. Importante é estimular desde cedo, a busca de planos e objetivos de vida, de satisfação pessoal, como a escola, que deverá ser vivida normalmente, assim como mais adiante a carreira profissional. (ROSA *et al*, 2008)*.

Vygotsky (1997, p.136) em seus estudos sobre defectologia, apresenta que a luta para superar “el defecto”, neste estudo abordado como a doença crônica e as constantes hospitalizações dos adolescentes, além do tratamento médico e terapêutico contínuos, afirma que o desenlace feliz não é o único e nem sequer o resultado mais frequente da luta para superar o “defeito”. O autor afirma que “seria ingênuo crer que qualquer enfermidade termina indefectivelmente em uma cura, que cada defeito se transforma felizmente em talento” (tradução minha) e continua

* Documento eletrônico.

acreditando que toda luta tem dois desenlaces possíveis. Portanto, para Vygotsky, o primeiro desenlace é a supercompensação que transforma o defeito em talento e o segundo seria o fracasso da supercompensação, “a vitória total do sentimento de debilidade”, que se associa à conduta, ao posicionamento defensivo de que nada é possível realizar em função da doença transformando “em uma arma”, em um objetivo fictício da existência, enfim à entrega à doença e suas limitações, ao sentimento de exclusão enquanto permanecer hospitalizado.

A abordagem vygotskyana alicerça este estudo, principalmente no que concerne aos processos compensatórios orgânicos que os sujeitos partícipes enfrentam em todo o processo de desenvolvimento de vida sentindo-se sempre em constante desafio para superar as dificuldades acarretadas pela FC com o auxílio da família, da equipe hospitalar, entre outros. Vygotsky baseou-se em fatos para afirmar o estímulo primário que faz surgir os processos compensatórios são as dificuldades objetivas enfrentadas pelos sujeitos no processo de desenvolvimento humano, e para superar estas dificuldades são necessárias uma série de formações que não fazem parte do seu desenvolvimento inicial.

Observamos el hecho de que el niño, al encontrarse con dificultades, se ve forzado a hacer un rodeo para vencerlas. Observamos que a partir del proceso de interacción del niño con el medio se crea una situación que impulsa al niño hacia la compensación. La principal demostración concreta es la siguiente: el destino de los procesos compensatorios y de los procesos de desarrollo en su conjunto depende no sólo del carácter y la gravedad del defecto, sino también de la realidad social del defecto, es decir, de las dificultades a las que lleva el defecto desde el punto de vista de la posición social del niño. En los niños con insuficiencias, la compensación sigue direcciones totalmente diferentes según cuál sea la situación que se ha creado, en qué medio se educa el niño, qué dificultades se le presentan a causa de esa insuficiencia. (VYGOTSKY, 1997, p.155).

Vygotsky apresenta uma abordagem muito adequada para este estudo, ao caracterizar três tipos de compensação, definindo os dois primeiros como delirante e real e o terceiro tipo mais difícil de definir, tendo em vista ser tão diverso dos

* Observamos o fato de que a criança, ao encontrar-se em dificuldades, se vê forçada a fazer um esforço para vencê-las. Observamos que a partir do processo de interação da criança com o meio cria-se uma situação que impulsiona a criança para a compensação. A principal demonstração concreta é a seguinte: o destino dos processos compensatórios e dos processos de desenvolvimento em seu conjunto depende não somente do caráter e da gravidade do defeito, senão também da realidade social do defeito, é afirmar, das dificuldades ao que leva o defeito, desde o ponto de vista da posição social da criança. Nas crianças com insuficiências, a compensação segue direções totalmente diferentes segundo qual seja a situação que se tenha criado em que meio se educa a criança, quais dificuldades se apresentam à causa dessa insuficiência. (tradução minha).

anteriores ao ponto de não apresentar uma unidade externa, o que torna muito difícil a definição com uma só palavra. O relato do estudo realizado, chama a atenção na relação que se pode fazer com os adolescentes enfermos e a sua relação com o meio em que vivem (família, escola, amigos, hospital). O autor inicia o relato declarando:

Imaginen que un niño sufre de cierta debilidad. Esta debilidad puede convertirse, en ciertas condiciones, en una fuerza. El niño puede escudarse en esa debilidad. [...] Y el niño comienza a cultivar la enfermedad, ya que ésta le da derecho a exigir que se le preste mayor atención. Es como si, por un camino indirecto, se compensara por las dificultades que experimenta. Los adultos saben qué ventajas entraña una enfermedad cuando disminuye la responsabilidad de los niños, que así pueden adoptar una situación excepcional. Los niños aprovechan especialmente bien esto en su hogar, cuando a causa de la enfermedad se colocan de pronto en el centro de la atención de todos los que les rodean. Esta huida hacia la enfermedad, o este modo de escudarse en su debilidad, representa el tercer tipo de compensación, acerca de la cual resulta difícil decir si es real o no. Es real, porque el niño va logrando ciertas ventajas, pero también es ficticia porque no se libra de las dificultades, sino que, al contrario, las acentúa aún más. Estamos hablando de un niño que agrava la propia insuficiencia. (VYGOTSKY, 1997, p.156).

Vygotsky exemplifica, comparativamente, que se sofre de uma insuficiência auditiva, é propenso a ostentar uma lesão mais grave que a existente, porque essa “ostentação” é mais ou menos vantajosa para o sujeito que pode compensar as dificuldades e adversidades com atitudes agressivas de resposta ao ambiente familiar, escolar, entre outros. O autor afirma que o sujeito segue o caminho da compensação mas de maneira diferenciada das duas maneiras anteriores. Pode ser representada por irritabilidade, obstinação, agressividade elevada com familiares e colegas. Vygotsky afirma que esta compensação se caracteriza como real (pois o sujeito obtém, por outros meios, aquilo que o priva da insuficiência) e, ao mesmo tempo, se caracteriza como fictícia (o sujeito usa da força, da prepotência para conseguir o que deseja) porém não supera realmente as dificuldades que se apresentam.

Os adolescentes com FC ao se conscientizarem das consequências da doença podem apresentar a reação compensatória nas três formas diferentes (real, fictícia ou o tipo intermediário de compensação) ou seja, a reação que procura superar as dificuldades que o tratamento e a doença apresentam.

el niño que ha formado en si una comprensión elevada y otras cualidades positivas, también desarrolla defectos bajo la influencia de aquellos aspectos que no se compensan en él, esforzándose por superar la degradación de la

posición real, provocada por su desgracia. Este no será un proceso feliz, sino considerablemente desafortunado; no podemos llamarlo patológico porque conduce a la salud, pero tampoco llamarlo sano porque se realiza de un modo patológico. (VYGOTSKY, 1997, p.157).

Vygotsky (1997, p.175) afirma que da debilidade “nace la fuerza”, das insuficiências “las capacidades” tendo assim, em nossas mãos, a capacidade de superar as limitações e as dificuldades. Para o autor, a visão dinâmica possibilita considerar a capacidade e a insuficiência como dois resultados diferentes de um mesmo processo de compensação e seria um otimismo cientificamente infundado supor que somente a presença do defeito ou a limitação basta para provocar a compensação, para “transformar o defeito em talento”.

La supercompensación sería un proceso mágico y no biológico, si conviniera cualquier insuficiencia en cualidad positiva, independientemente de las condiciones intraorgánicas y exteriores en las que transcurre ese proceso. No se puede concebir esta idea en forma más caricaturesca y falsa que llevarla al absurdo, y decir que cualquier defecto asegura un desarrollo elevado. Sería muy fácil si eso fuese así. Pero, en realidad, la compensación es una lucha y, como toda lucha, puede tener dos desenlaces opuestos -la victoria o a derrota. (VYGOTSKY, 1997, p.175).*

Vygotsky (1997, p.171) conclui que assim o biológico, através dos fatores sociais, se funde no social; o biológico, o orgânico, no pessoal; o «natural», no «absoluto», o incondicionado, no condicionado. Este estudo, aplicado no contexto do isolamento hospitalar, em que os sujeitos encontram-se na dualidade entre o fracasso ou a vitória sobre a supercompensação, apresentado pelo autor, o acesso, o uso e a interação em AVAs, na construção de mídias, em um processo de colaboração/cooperação, em redes sociais, poderão superar a exclusão em que se encontram no período de hospitalização, tornando-se vitoriosos na supercompensação.

* a criança que tem formado em si uma compreensão elevada e outras qualidades positivas, também desenvolve defeitos baseados na influência daqueles aspectos que não se compensam nela, esforçando-se para superar a degradação da posição real, provocada por sua desgraça. Este não será um processo feliz, não consideravelmente desafortunado; não podemos chamá-lo patológico porque conduz à saúde, porém tampouco chamá-lo são porque se realiza de um modo patológico. (tradução minha).

* A supercompensação seria um processo mágico e não biológico, se convier qualquer insuficiência em qualidade positiva, independentemente das condições intraorgânicas e exteriores nas quais transcorre este processo. Não se pode conceber esta ideia na forma mais caricaturesca e falsa que levaria ao absurdo, isto é, que qualquer defeito assegura um desenvolvimento elevado. Seria muito fácil se ocorre isso. Porém, na realidade, a compensação é uma luta e, como toda luta, pode apresentar dois desenlaces opostos – a vitória ou a derrota. (tradução minha).

Os diversos estudos científicos realizados com doentes crônicos com FC ampliam a literatura e as fontes de consulta para novos conhecimentos sobre uma doença que exige longos períodos de internamento em isolamento hospitalar, envolvendo crianças e adolescentes e, em menor número, adultos, que necessitam de cuidados com a alimentação, a busca de uma melhor qualidade de vida, de adesão ao tratamento intensivo e constante, mas, sobretudo, do apoio, do acompanhamento e dos cuidados especiais dos seus familiares para uma sobrevida mais feliz e esperançosa.

6 CONTEXTO DO ESTUDO

O hospital e a doença produzem para o paciente, uma relação peculiar com o mundo, “onde o cuidado, a cura e os atos de saúde requerem uma abordagem mais integral, em que os saberes sobre o comportamento clínico não desprezem a relevância dos atos objetivos de construção singular da existência”. (CECCIN; CARVALHO, 1997, p.33).

O contexto deste estudo se efetiva no espaço do HCPA, vinculado, à UFRGS, que tem como missão oferecer serviços assistenciais à comunidade sul-rio-grandense, constituir-se em área de ensino para a Universidade e promover a realização de pesquisas científicas e tecnológicas, e ocupa, com destaque, o centro de referência em assistência, formação de profissionais e geração de conhecimentos. O HCPA se constitui em uma Empresa Pública de Direito Privado, criada pela Lei Nº 5.604, de 2 de setembro de 1970 e tem como missão servir como assistência, ensino e pesquisa (científica e tecnológica). (Figura 06). A construção de um hospital universitário era um sonho da Faculdade de Medicina que foi iniciado pelo Presidente Getúlio Vargas, em 1931. Em 1938 o terreno foi adquirido pelo Governo do Estado e doado à Universidade. As obras iniciaram no final da década de 1940 e a construção se alongou nas décadas de 1950 e 1960. Os primeiros serviços de atendimento hospitalar iniciaram somente em 1972.

Figura 05 - Imagens da edificação atual do HCPA-RS



Fonte: <http://www.hcpa.ufrgs.br/>

A partir de maio de 1973 ocorreram as primeiras internações e outros serviços foram sendo disponibilizados com a inauguração de novas unidades e a ampliação com abertura de novos espaços para a atuação de docentes, pesquisadores e acadêmicos, instituindo-se assim, o ensino, a pesquisa e a

extensão, além dos serviços assistenciais prestados. No âmbito da Assistência, como instituição pública, geral e universitária, o HCPA atende com padrão de excelência dos procedimentos mais simples aos mais complexos com atendimento prioritário aos pacientes do SUS. No âmbito do Ensino, é vinculado à UFRGS e atua como espaço de ensino e de aprendizagem através de atividades de ensino nos níveis médio, de graduação e de pós-graduação, contribuindo para a formação de profissionais altamente qualificados. No âmbito da Pesquisa, desenvolve estudos científicos com pesquisas biomédicas, clínicas e epidemiológicas, em sintonia com diversos programas do GPPG, contribuindo qualitativamente para o desenvolvimento e a disseminação de conhecimentos na área científica.

No final da década de 90 até hoje, o HCPA conquistou reconhecimento como centro de referência em assistência, na formação de profissionais e na geração de conhecimentos, constituindo-se como uma das empresas mais sólidas e eficientes do país, cumprindo com eficiência e qualidade sua Missão Institucional e obtendo o reconhecimento e o destaque por seu desempenho. Assim como empresa, também a instituição hospitalar tem sido destacada através de distinções, homenagens e premiação em reconhecimento aos serviços prestados à sociedade através do ensino, da pesquisa e da extensão como instituição universitária, mas também da excelência na qualidade de gestão hospitalar.

No Brasil, o HCPA se caracteriza como um centro de referência, no âmbito da América Latina, no tratamento da FC, onde ocorrem grande número de crianças e adolescentes com o diagnóstico da doença. O tratamento é caracterizado como nível de especialização, com atendimento de equipe multidisciplinar, coordenada pelo Professor Dr. Fernando Antonio de Abreu e Silva. O tratamento, durante o período de hospitalização, é intensivo e exige dedicação, persistência e participação dos pacientes e de seus familiares pelas características de atividades e intensidade dos cuidados que se fazem necessários.

As crianças nascem com a fibrose cística, crescem com a fibrose cística e os profissionais de saúde precisam crescer e desenvolver-se com elas nessa assistência. Há a necessidade de ir adaptando, inovando, retomando para aprender e poder acompanhar e intervir nos diferentes momentos que vivenciam. Para estas crianças, que retornam durante anos ao hospital, que aprendem a conhecer sua doença, que aprendem e conhecem os procedimentos técnicos mais comumente utilizados, o padrão de exigência de qualidade e sofisticação assistencial é muito grande, cabe, portanto, ao hospital corresponder-lhes. (SCATTOLIN et al, 1997, p.90).

É importante que a equipe de cuidadores consiga estabelecer um bom relacionamento e adotar medidas para diminuir o estresse e a depressão causados pela longa hospitalização, principalmente quando se trata de adolescentes que prefeririam a convivência com a sua turma de escola ou grupo social ao invés da restrição de um quarto de hospital.

No desenvolvimento do estudo no âmbito do HCPA-RS a ética é considerada uma questão de processo relevante no processo da pesquisa qualitativa que deve ser aprovada por comissões institucionais e/ou comitês de ética através de códigos de ética que são forma de institucionalizar “uma verificação da qualidade da pesquisa “em suas dimensões éticas, na medida em que a pesquisa qualitativa é quase sempre realizada com seres humanos.

Nos dias atuais, “em função de exigências sociais, culturais ou legais existem diferentes tipos de comissões de ética atuando no âmbito das instituições de saúde”. Surgiram primeiro as Comissões de Ética Médica, em seguida, as Comissões de Ética em Pesquisa em Saúde e, mais recentemente, as Comissões de Bioética. (GOLDIM; FRANCISCONI, 1998). No Brasil, a ética na pesquisa qualitativa que envolve seres humanos é normatizada pelas “Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos” através da Resolução Nº 196 de outubro de 1996, emitida pelo Conselho Nacional de Saúde. A avaliação ética dos projetos de pesquisa tem como objetivo os três princípios básicos da beneficência, do respeito à pessoa e da justiça. Na área da saúde, um projeto de pesquisa é avaliado no aspecto da ética baseado em quatro aspectos fundamentais que atendem a qualificação da equipe de pesquisadores e do próprio projeto, a avaliação da relação risco-benefício, o consentimento informado e a avaliação prévia por um Comitê de Ética.

No âmbito do HCPA a Comissão de Bioética, ligada ao GPPG solicita a elaboração e a apresentação do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” como uma das condições de aprovação do projeto de pesquisa na instituição hospitalar. (APÊNDICE A).

Como os sujeitos deste estudo são adolescentes doentes crônicos, periodicamente hospitalizados em isolamento, submetidos ao tratamento médico e medicamentoso, com intensa fisioterapia, que no seu dia-a-dia convivem com um grupo de amigos e colegas saudáveis, a condição da doença, da hospitalização, do tratamento intensivo, da medicação, entre outros, a participação nesta pesquisa exige do pesquisador a ética como pré-requisito para atuar com justiça e respeito, sem ferir

a autonomia e a confiança dos adolescentes nas relações com o pesquisador, com a família, com os cuidadores hospitalares e com suas relações de amizade, respeitando as particularidades das suas vidas sem prejudicar a qualidade dos resultados.

Neste estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi autorizado e assinado por um responsável pelo sujeito participante e também pelo próprio sujeito, tendo em vista a sua idade e desejo de participação no projeto de pesquisa.

7 METODOLOGIA DA PESQUISA

Este estudo se caracteriza como pesquisa qualitativa, alicerçada em textos, partindo dos métodos para a coleta de dados (observações e análise documental), métodos de interpretação, em que o “processo de pesquisa qualitativa pode ser representado como uma trajetória que parte da teoria em direção ao texto, e outra do texto de volta para a teoria” e três tipos de dados que a pesquisa trabalha, verbais (narrativas), visuais (observações) e documentais (mídias e AVAs) são transformados em textos e figuras através da sua documentação e transcrição.

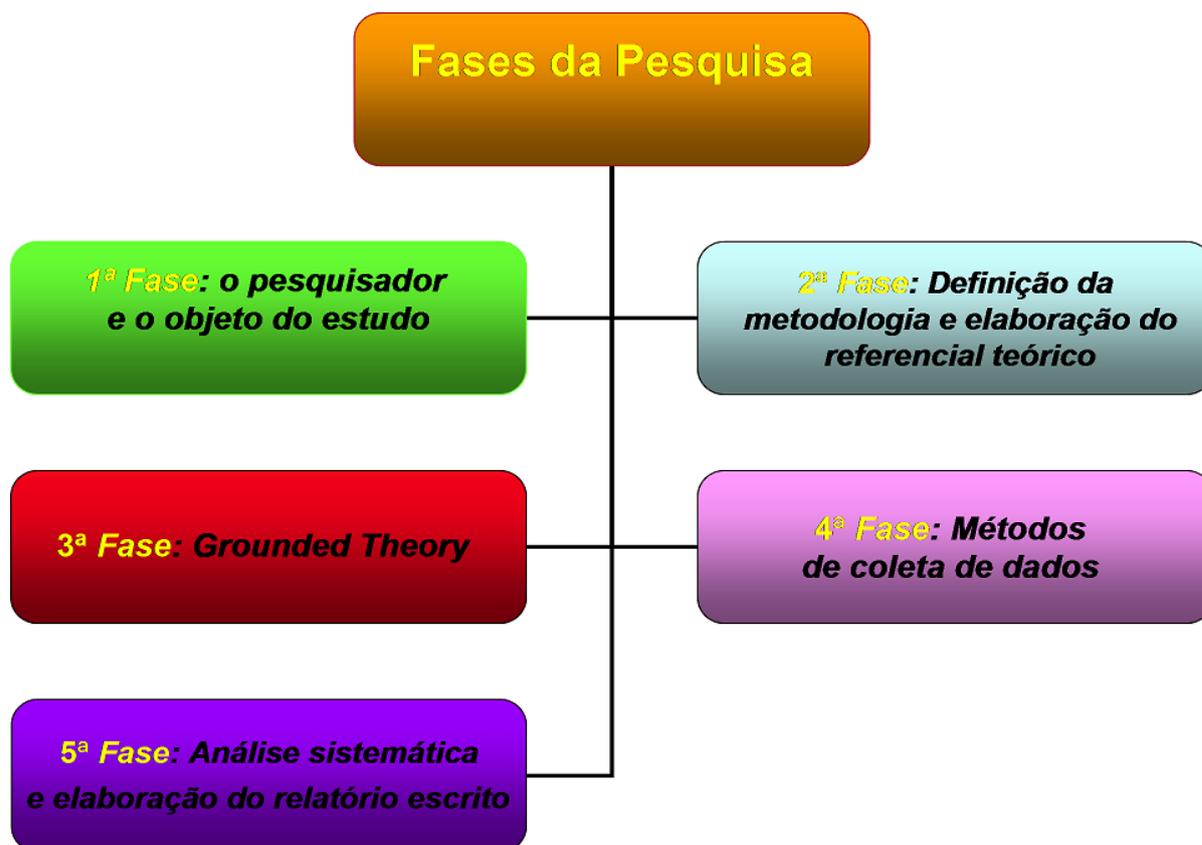
A pesquisa qualitativa “é orientada para a análise de casos concretos em sua particularidade temporal e local, partindo das expressões e atividades das pessoas em seus contextos locais”. A qualidade na pesquisa qualitativa está alicerçada no “resultado de uma série de decisões, começando por formular uma pergunta de pesquisa e continuando com encontrar e usar os métodos apropriados para trabalhar com vistas a responder essa pergunta.” (FLICK, 2009, p.27-28). Na pesquisa qualitativa as decisões, os métodos e os procedimentos “devem ser adequados ao que e a quem é estudado”, respondendo à pergunta de pesquisa de “forma metodológica e eticamente sólida”.

Os procedimentos iniciais para a elaboração desta Pesquisa seguiram os passos propostos por Lüdke e André (1986) com a delimitação do objeto de estudo (o quê), a definição clara do foco da investigação e configuração espaço - temporal (por quê), através da indicação dos objetivos propostos para a pesquisa, os aspectos do problema cobertos pela observação (para quê) apresentando a justificativa do estudo, qual a melhor forma de captá-los (como) elaborando a metodologia da pesquisa, o estabelecimento do grau de participação do pesquisador (planejamento, aplicação, coleta de dados, análise dos dados coletados, resultados) e a apresentação do relatório da pesquisa.

Denzin e Lincoln (2006) apresentam a pesquisa qualitativa, enquanto processo, através de cinco fases: 1ª: o pesquisador e o pesquisado como sujeitos multiculturais; 2ª: os principais paradigmas e as perspectivas interpretativas; 3ª: as estratégias de pesquisa, o planejamento do estudo e a *Grounded Theory*; 4ª: os métodos de coleta e de análise dos materiais empíricos; 5ª: a arte, as práticas e as políticas da interpretação e da apresentação enquanto Lüdke e André (1986) caracterizam o processo em três principais fases: 1ª: aberta ou exploratória; 2ª: coleta

de dados; 3ª: análise sistemática e elaboração do relatório. Por esse motivo, as quatro autoras serviram de alicerce para o desenvolvimento deste estudo, apresentando as características destacadas em consonância com as cinco fases indicadas pelas autoras Denzin e Lincoln (2006) integrando-se às três fases apontadas pelas autoras Lüdke e André (1986) que, estruturadas, resultaram nas cinco fases da pesquisa (Figura 06) representadas na estrutura abaixo.

Figura 06 - Desenho das Fases da Pesquisa



Fonte: Eliane Moro(2010)

Esta pesquisa sob a sua natureza é classificada como pesquisa aplicada e se caracteriza como pesquisa qualitativa considerando uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, ou seja, “um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números”. (CONFORTO; SANTAROSA, 2008)*. Apresenta como referência a doença crônica que caracteriza os sujeitos da Pesquisa como doentes crônicos, internados por longo período em quartos restritos em internação hospitalar, seus comportamentos, emoções, sentimentos, as experiências e as interações com o uso e o acesso de mídias eletrônicas através de AVAs e da WEB 2.0 em redes sociais. Apresenta uma

* Documento eletrônico

abordagem sócio-interacionista baseada na abordagem vygotskyana. Vygotsky reflete o sujeito em sua totalidade, em uma relação dialética com o outro e com o meio em que vive e se desenvolve, numa unidade de corpo e mente, de pensamento e linguagem articulados com o social em uma interação entre sujeitos, calcada na mediação entre pessoas.

Para a elaboração desta Pesquisa foram selecionadas como fontes várias publicações de autores com novos paradigmas da pesquisa qualitativa que vem ao encontro da proposta de estudo com foco na interdisciplinaridade uma vez que abrange diferentes áreas do conhecimento humano e da pesquisa científica. Esse elenco de fontes de pesquisa para a construção da metodologia do Estudo e a seleção dos autores referenciados reflete as concepções do pesquisador em relação aos sujeitos da pesquisa bem como a biografia pessoal do pesquisador em uma abordagem do mundo expressa no conjunto de idéias que forma os paradigmas e as perspectivas teóricas deste projeto de pesquisa.

Três componentes principais da Pesquisa qualitativa são utilizados neste Estudo: os dados oriundos de várias fontes (observações, relatos e documentos eletrônicos) além dos procedimentos para interpretar e organizar, conceitualizar, reduzir e relacionar os dados através de relatório escrito. A análise é compreendida como a interação entre o pesquisador e os dados coletados, mas também considerando a oportunidade de “dar voz aos sujeitos” o que significa expressões orais e escritas manifestadas pelos adolescentes na aplicação dos instrumentos da pesquisa.

Strauss e Corbin (2008, p.26) afirmam que a pesquisa é ciência e arte” e que “fazer pesquisa é um trabalho duro. Também é divertido e excitante. Na verdade, nada se compara ao prazer da descoberta”.

Nelson, Treichler e Grossberg (1992, p.4)¹⁶ (apud Denzin e Lincoln, 2006, p.15-21) afirmam que a pesquisa qualitativa possui “um foco multiparadigmático” e os pesquisadores “são suscetíveis ao valor da abordagem de múltiplos métodos” com compromisso na “perspectiva naturalista e a compreensão interpretativa da experiência humana”, sendo um campo “inerentemente político e influenciado por múltiplas posturas éticas e políticas”.

¹⁶ NELSON, C.; TREICHLER, P.A.; GROSSBERG, L. **Cultural Studies: an introduction. In: L. Grossberg, C.; Nelson, C.; Treichler, P.A. Cultural Studies.** New York: Routledge, 1992. P.1-16.

Ao mesmo tempo, a pesquisa qualitativa, como conjunto de práticas, envolve “dentro de sua própria multiplicidade de histórias disciplinares, tensões e contradições constantes” incluindo “seus métodos e as formas que suas descobertas e suas interpretações assumem” sendo um campo definido por uma série de “tensões, contradições e hesitações”. A pesquisa qualitativa “é a ponte de ligação entre múltiplas comunidades interpretativas” em que o pesquisador é “ciente de seus deveres cívicos” empregando “um conjunto de práticas materiais”, que “não são instrumentos neutros”, “que movimentam o mundo” uma vez que o pensamento do pesquisador “desenvolve-se em um nível histórico e interativo”, transformando o pesquisador em um “bricoleur metodológico (e epistemológico)”, ou seja, “um artista, um confeccionador de colchas, um artesão habilidoso, um elaborador de montagens e de colagens”. Nessas tensões que definem a pesquisa qualitativa, o ponto central “encontra-se no compromisso humanista do pesquisador qualitativo de estudar o mundo sempre a partir da perspectiva do indivíduo marcado pelo gênero, situado historicamente, em interação”, apresentando um novo foco e definição para ontologias, abordagens e metodologias anteriores. Afirmam que a pesquisa qualitativa apresenta como um dos aspectos centrais de sua caracterização, o “compromisso humano do pesquisador qualitativo de estudar o mundo sempre a partir da perspectiva do indivíduo marcado pelo gênero, situado historicamente, em interação”. (DENZIN; LINCOLN, 2006, p.363-389).

A pesquisa qualitativa se caracteriza também como “poder inovador que está mudando a cara das ciências sociais” e é “através dessa matriz de incerteza” na qual se cruza “incessantemente os limites dos enclaves estabelecidos” através da apropriação, da reflexão e da criação que se “extrai a vitalidade da investigação qualitativa”. (GERGEN; GERGEN, 2006, p.385).

Flick (2009, p.8) afirma que a pesquisa qualitativa “não é mais apenas a ‘pesquisa não quantitativa’, tendo desenvolvido uma identidade própria (ou, talvez várias identidades)”. O autor identifica algumas características comuns da pesquisa qualitativa dentre elas o enfoque do “mundo lá fora” saindo do espaço de laboratórios em uma nova abordagem de entendimento, de descrição e de explicação de fenômenos sociais de “diversas maneiras diferentes”, ao analisar experiências de indivíduos ou grupos, ao examinar interações e comunicações que se desenvolvem e ao investigar documentos.

Nesta pesquisa qualitativa, o atendimento aos pacientes hospitalizados, em idade escolar, deve propiciar condições adequadas para o desenvolvimento de atividades de aprendizagem através da interação em AVAs. Os doentes crônicos devem estar incluídos nos projetos e nas 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.

Além disso, este Estudo descreve e analisa as ações, percepções, comportamentos, expressões, interação, colaboração e cooperação dos sujeitos em isolamento hospitalar relatando a sua participação na produção coletiva de mídias em redes sociais e utilizando, para isso, a maior variedade de fontes de informação e os diferentes aspectos em uma situação social em que a realidade pode ser vista sob diferentes perspectivas. Ocorre também a interação em que os sujeitos participantes compartilham entre os pares, transformando o ambiente do quarto restrito em isolamento hospitalar em um espaço virtual de janelas abertas para o mundo e propiciando a exclusão temporária em um processo de inclusão digital e de inclusão social. Esta tese se caracteriza como uma pesquisa qualitativa utilizando um Estudo de Caso no ambiente de quartos restritos em internação hospitalar, em uma dimensão de inclusão na exclusão temporária, analisando a interação entre adolescentes com FC em AVAs e o acesso e o uso da WEB 2.0 em redes sociais.

7.1 PROBLEMA DE PESQUISA

O que se observa com os adolescentes com FC, em quarto restrito de internamento hospitalar, em situação de exclusão temporária, no que se refere as suas produções, criações e interações, quando se oportuniza acesso aos recursos da WEB 2.0 e AVAs?

7.2 OBJETIVO GERAL

Verificar as produções e interações de adolescentes com FC em quartos restritos de internamento hospitalar, em situação de exclusão temporária, quando se oportuniza o uso de recursos da WEB 2.0.

7.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Acompanhar e avaliar o processo de interação entre os adolescentes hospitalizados com FC em situação de exclusão temporária e destes com amigos virtuais, utilizando os recursos da WEB 2.0 e os AVAs.

Observar e analisar a criação e produção de e entre os adolescentes com FC hospitalizados, internados em quartos restritos, no processo de utilização e exploração dos recursos da WEB 2.0 e AVAs.

7.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados e de análise dos materiais empíricos se realizou através da observação, das narrativas dos sujeitos e da análise documental, alicerçada nas mídias produzidas pelos sujeitos, na participação das redes sociais e nos chats dos quais participaram no AVA Eduquito.

A observação, dentre outras vantagens, se caracteriza como um dos principais métodos de investigação, possibilitando um contato direto e pessoal com o fenômeno pesquisado, a introspecção e a reflexão pessoal, permite que a observação se aproxime da “perspectiva do sujeito”, descobrindo aspectos novos de um problema e possibilitando a coleta de dados em situações em que se torna impossível outras formas de comunicação. A observação envolve a descrição, a reflexão e o registro. Na parte descritiva a descrição dos sujeitos apresenta a reconstrução de diálogos, a descrição do ambiente (hospitalar), de eventos especiais e das atividades desenvolvidas no AVA Eduquito e nas redes sociais. A parte reflexiva inclui as observações pessoais feitas durante a coleta, com base em reflexões analíticas, reflexões metodológicas, mudanças na perspectiva do observador e esclarecimentos necessários. A observação se caracteriza como participativa e realizada nos quartos restritos do HCPA, em contato direto com os sujeitos partícipes.

E, por último, quanto à indicação dos métodos de coleta de dados e de análise dos materiais empíricos, a terceira opção consiste na análise documental que apresenta como vantagens: uma técnica exploratória que busca identificar informações factuais nos documentos a partir de questões ou hipóteses de interesse, constituindo uma fonte rica e estável; fonte que se retiram evidências que fundamentam afirmações e declarações do pesquisador; significa uma fonte “natural” de informação; fonte não-reativa que permite obter dados quando o acesso do sujeito

é impraticável ou quando a interação pode alterar seu comportamento ou pontos de vista; indica problemas que devem ser explorados através de outros métodos. Para a análise documental as fontes se alicerçaram nos chats (AVA Eduquito) e nas mídias produzidas, podendo-se destacar, neste processo, a análise documental calcada nos recursos computacionais através da WEB 2.0 e a análise das ferramentas eletrônicas e mídias nos AVAs utilizados pelos sujeitos.

Para a realização das atividades foi disponibilizado um computador para cada paciente, seguindo os padrões de desinfecção para seu uso. Devido a esses cuidados, é necessária uma profilaxia especial com o equipamento e o mobiliário utilizados para as atividades de interação entre os sujeitos, como mesa e acondicionamento próprio que não permita o manuseio direto com o monitor, CPU e outros periféricos. O teclado, o *mouse* e a *webcam* são individuais, de uso e acesso próprios de cada sujeito. Todos os equipamentos utilizados possibilitam a conexão *wireless*.

7.5 SUJEITOS DO ESTUDO: ADO(L)ESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA

Nas primeiras interações com o uso do computador, dois sujeitos eram os personagens centrais no cenário do isolamento hospitalar: DKM e DIS. Havia a dificuldade de acesso e de uso da internet, tornando necessária a utilização do *NetMeeting*. Para isso, utilizou-se um “cabo azul” medindo 35m de extensão entre um quarto e outro, com todos os cuidados de higienização e de marcar as pontas dos fios e cabos, assim como os acessórios necessários, para não haver a troca entre os quartos e assim proteger os pacientes dos riscos de contaminação. Os equipamentos eram levados e instalados a cada atividade realizada (monitor e CPU, mais tarde o notebook, câmera web, microfone, fios). Nas interações realizadas DKS demorava nas suas respostas a DIS, pois ficava procurando tecla por tecla para redigir suas perguntas e respostas na conversação que se efetivava. Também as primeiras conversações através do microfone foram intensamente emocionantes para os dois personagens e para as pessoas que estavam nos quartos isolados (mãe, cuidadores que transitavam para a medicação e a mediadora/pesquisadora), pois os encontros pessoais não se realizam entre eles tendo em vista o risco de contágio das bactérias e, nesse momento, através do computador, era possível ouvir a voz e perceber a expressão facial e corporal do outro.

Através do uso das TICs mediadas por computador, ao quarto restrito, somavam-se aos equipamentos hospitalares, necessários para o tratamento médico da FC que atinge os órgãos físicos, os equipamentos tecnológicos possibilitando a interação e a comunicação entre DKM(Figura 07) e DIS(Figura 08) modificando o cenário de isolamento necessário no longo período de internamento hospitalar.

Figura 07 - DKM e suas imagens no quarto do HCPA utilizando o notebook



Fonte: Eliane Moro (2009)

Figura 08 - DIS e suas imagens no quarto do HCPA utilizando o notebook



Fonte: Eliane Moro (2009)

Aos poucos, outros sujeitos foram se agregando ao Projeto, a maioria deles sem o mínimo conhecimento das ferramentas tecnológicas e até mesmo do computador. Deve-se lembrar que esta geração não conviveu com a máquina de datilografia, por isso até o teclado do computador era elemento estranho de manejo. Embora todos sejam estudantes de escola pública na região metropolitana e no interior do Estado, o acesso ao computador não se realiza como atividade nas suas escolas de origem, quando a maioria ainda não possui laboratório de informática e quando possui, não é utilizado pelos alunos. Por isso, as primeiras atividades junto aos sujeitos participantes do Projeto foram de primeiros contatos com os equipamentos e as possibilidades de novas aprendizagens através das TICs.

A seleção dos sujeitos atendeu aos critérios do Projeto: adolescentes com FC, na faixa etária entre 13 a 18 anos, nos dois gêneros, residentes no Estado do Rio Grande do Sul e hospitalizados no HCPA/RS, independente de utilizar e/ou conhecer

as TICs e participar das redes sociais. Inicialmente foi realizado um encontro com cada paciente, no período de hospitalização, com o objetivo de apresentar o Projeto Cor@gem e as atividades propostas verificando o desejo de participação como sujeitos do mesmo. Diante da confirmação do paciente (e isso era imediato), o procedimento seguinte foi deixar em suas mãos e do responsável junto ao leito, na quase totalidade, a mãe, o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” que contém todas as informações sobre a participação do sujeito na Pesquisa além das assinaturas de aceitação e adesão ao Projeto, do responsável pelo paciente e dele próprio, pois é do seu desejo o mais importante ao Projeto.

A partir do seu consentimento, iniciam os primeiros procedimentos de participação no Projeto: o provimento de um *notebook* específico ao sujeito, a solicitação de acesso à internet junto ao HCPA/RS, e as primeiras orientações de uso dos AVAs e de ferramentas utilizadas nas atividades do Projeto. Posteriormente, são agendadas as visitas dos mediadores e dos bolsistas, geralmente no período da tarde, tendo em vista que no turno da manhã são realizadas as visitas médicas e a maioria dos procedimentos hospitalares e exames clínicos de rotina dos pacientes. No período de internamento hospitalar, o computador fica disponível em tempo integral, com o paciente, possibilitando, além das atividades do Projeto, as interações e acesso às redes sociais, em contato direto com os familiares, amigos e pessoas das comunidades virtuais das quais eles participam.

No início das atividades do Projeto Cor@gem, com exceção de uma participante, os sete sujeitos participantes não possuíam nenhum conhecimento sobre ferramentas tecnológicas e AVAs. No decorrer do acesso e uso das redes sociais, alguns deles solicitaram como presente dos familiares, um *notebook*, que os acompanha junto aos equipamentos do tratamento da FC, no período de hospitalização. Três dos participantes no Projeto não tem acesso à internet em casa e na escola, por isso, utilizam a *Lan House*, dois deles, freqüentam a casa de amigos que têm acesso e três providenciaram o provedor em suas residências.

O AVA Eduquito (Figura 03) é o Ambiente utilizado para as interações e discussões entre os sujeitos do Projeto, além de outras redes sociais utilizadas que são objeto deste estudo e a construção colaborativa e cooperativa do Blog Cor@gem se constitui no principal foco da pesquisa realizada.

O cenário desta Pesquisa é formado por oito personagens principais que se constituem em atores e sujeitos do estudo, com FC, internados em quartos restritos,

no HCPA-RS. A seguir são elencados os sujeitos, apresentados através de seu nome completo e iniciais, gênero (masculino ou feminino), idade, data de nascimento, local em que reside e as redes sociais das quais cada um deles participam no decurso da realização e participação na pesquisa. (Quadro 07).

Quadro 07 - Apresentação dos Sujeitos da Pesquisa

Sujeito	Gênero	Idade	Data de nascimento	Cidade em que reside	Redes Sociais
DKM	Fem.	18	02/09/1992	Cachoeirinha/RS	Eduquito Orkut MSN Blog Cor@gem
DIS	Masc.	18	29/05/1992	Rolante/RS	Eduquito Facebook Orkut Twitter MSN Blog Cor@gem
GJT	Masc.	16	28/03/1995	Capão da Canoa/RS	Eduquito Orkut MSN
JCP	Masc.	15	28/07/1995	Sapucaia do Sul/RS	Eduquito Facebook Orkut Twitter MSN Blog próprio Blog Cor@gem
LM	Fem.	15	06/03/1996	Gramado/ RS	Eduquito Facebook Orkut MSN Blog Cor@gem
PHJ	Fem.	12	21/07/1998	Novo Hamburgo/ RS	Eduquito Facebook Orkut MSN Blog Cor@gem
PSA	Fem.	18	05/11/1993	São Leopoldo/RS	Eduquito Orkut
SSV	Fem.	15	03/12/1993	São Paulo/SP	Eduquito Facebook Orkut MSN Blog próprio

Fonte: Eliane Moro (2010)

As seções subseqüentes apresentam os personagens deste estudo, as descrições pessoais, a participação e atuação nos AVAs e nos sites de relacionamentos nas redes sociais, a produção de mídias, a colaboração e a

cooperação na construção do Blog no cenário do Projeto Cor@gem. Cabe destacar que na elaboração dos quadros a transcrição das falas dos sujeitos permaneceu fiel à escrita dos mesmos sendo somente alterado o formato da identificação dos sujeitos, apresentados, através das iniciais dos seus nomes. Destacam-se também, as falas de cada sujeito em destaque com a digitação em negrito.

A sequência da apresentação dos sujeitos participantes seguiu a ordenação alfabética do nome de cada um deles. Também foi uma opção a apresentação da escrita fiel dos sujeitos sem as correções ortográficas e respeitando a sua expressão e produção escrita.

8 RESULTADOS

Esta fase consiste na análise sistemática que compreende a organização e a seleção da informação, a análise e a disponibilização para a acuidade do relato analisando os resultados obtidos. Os pacientes hospitalizados têm a oportunidade de acesso e uso das TICs em um ambiente hospitalar, em seus quartos restritos, de forma a serem agentes ativos e participativos em uma rede social. Através do acompanhamento dos mediadores os pacientes tem a oportunidade de construir mídias através da WEB 2.0 utilizando as ferramentas Blog, MSN, *Movie Maker* entre outras ferramentas digitais e de interação através do AVA Eduquito.

A seguir a análise e a interpretação dos dados coletados apresentando cada um dos oito sujeitos participantes da pesquisa e a suas interações (AVA Eduquito) e redes sociais e a suas construções na WEB 2.0 através do Blog Cor@gem.

8.1 SUJEITO 1: DKM

As primeiras interações com DKM, a “Dani Menininha” como ela mesma se denominava e era a “marca registrada” de suas senhas para acesso às redes sociais, iniciou quando ela tinha apenas cinco anos de idade em suas internações freqüentes e de longa duração, no décimo andar da Pediatria do HCPA. Naquela época, nossos encontros aconteciam nos quartos, em isolamentos, para a realização das atividades semanais de contação de histórias através do Projeto de Extensão “Era Uma Vez...: A Visita da Fantasia” que se desenvolveu por mais de uma década, sob a minha coordenação. Daí em diante, os encontros estabeleceram relações de afeto e de proximidade facilitando as primeiras atividades com o acesso e o uso das tecnologias. DKM não sabia ligar o computador e digitar, utilizando as teclas. As primeiras experiências de DKM fizeram parte do projeto de pesquisa do Mestrado (MORO, 2007) e de algumas publicações em Eventos Científicos na área da Educação, em âmbito nacional e internacional.

Em relação às características pessoais, DKM media 1,55m de altura, olhos castanhos, cabelos longos e castanhos claro, tipo físico de altura mediana e segundo ela, o que mais gostava nela própria eram seus olhos (sempre muito expressivos). DKM vinha de uma família composta por quatro pessoas: seus pais (adotivos) e uma

irmã (adotiva) mais velha, sendo ela o quarto membro, que ocupava um espaço de atenção e carinho de toda a família.

Como havia iniciado as atividades neste Projeto de Pesquisa após uma experiência e aprendizagens anteriores, nesta etapa do estudo DKM já conhecia algumas ferramentas tecnológicas. A continuidade no Projeto serviu para auxiliar os novos sujeitos a perder a inibição e iniciar novos conhecimentos através das atividades propostas. Independentemente das atividades do Projeto, mas estimulada pela sua participação no mesmo, DKM se inscreveu no site de relacionamento Orkut e teve significativa colaboração e cooperação com os sujeitos partícipes.

DKM era muito receptiva ao Projeto e tratava as duas professoras mediadoras como “as meninas do projeto” e mesmo quando estava em condições de tratamento mais intensivo, com o uso de oxigênio e outras intervenções mais dolorosas, sempre recebia “as meninas” com sorriso e olhar brilhando. Ao contrário, segundo seu próprio relato, à chegada da psicóloga ou da professora que auxiliava nas atividades escolares, em muitas oportunidades ela fingia estar dormindo profundamente para adiar o encontro ou transferir para outro momento. Houve um período em que DKM passou por uma situação de conflitos em relação à família e à adesão e aceitação do tratamento da FC. As dificuldades também se refletiram nas atividades do Projeto, em que ela interrompia ou se ausentava, principalmente nas interações no AVA Eduquito, tendo em vista a relação com um jovem que controlava as suas atividades no período de hospitalização e ligava muitas vezes ao dia, tirando a sua tranquilidade e gerando discussões e conflitos com sua mãe. O jovem afirmava que DKM não era doente, não necessitava tanta medicação e o tratamento rigoroso a que deveria se submeter e afirmava que doente era a família que a tratava assim. Foi uma fase de rebeldia e abandono aos cuidados terapêuticos e medicamentosos necessários, de muitos conflitos internos e familiares, de descaso e quase abandono às atividades do Projeto, ocasionando o pedido de socorro dos pais ao Conselho Tutelar e até registro de ocorrência na polícia civil. No entanto, o fim do relacionamento e uma crise muito intensa que exigiu uma longa hospitalização assustou DKM que exigia a presença e os cuidados constantes da mãe e um desejo expresso de retorno às atividades do Projeto. Sua participação no Projeto finalizou no dia 04 de outubro de 2010 quando deixou saudades eternas.

Nas seções secundárias a seguir, a descrição das atividades realizadas por DKM utilizando o AVA Eduquito e apresentando as interações com os outros sujeitos

do estudo, a sua participação no site de relacionamento do Orkut, algumas interações no MSN com as mediadoras, a produção de mídia de sua autoria, em um processo de interação com as ferramentas eletrônicas que, no início da participação de DKM no Projeto, eram caracterizados como momentos de insegurança e de medo nessa relação com as TICs.

8.1.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

DKM registrou em seu Perfil no AVA Eduquito (Figura 09) sobre suas atividades que só estuda e gosta de escutar músicas. Ao preencher os itens sobre as características de “como sou”, DKM assim expressou:

sou uma pessoa alegre... que adora dar risada... mas que tambem chora... pois...sou uma pessoa... nao sou melhor q ninguem... mas nao sou pior tambem... quem gosta, gosto vai se dar bem... quem nao gosta,se mata pq igual a mim nao tem... em fim sou uma pessoa amiga...

Figura 09 - Perfil de DKM no AVA Eduquito



Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=3](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=3)

DKM teve várias participações no AVA Eduquito, além do preenchimento do Perfil, a publicação da foto salientando-se as interações no bate-papo e a publicação da mídia de sua autoria.

8.1.1.1 Participação em Chats no AVA Eduquito

DKM teve uma participação, em grupo, mais ativa, nos bate-papos realizados no AVA Eduquito, oportunidade em que iniciou novos relacionamentos com SSV e PSA e deu continuidade aos relacionamentos anteriores com DIS e JCP. No chat a seguir (Quadros 08 e 09) DKM interage com SSV e depois com DIS. A seguir, apresentam-se alguns tópicos de dois chats de DKM no AVA Eduquito:

Quadro 08 - Chat entre DKM e SSV

Chat em 25 junho de 2009
Sujeitos participantes: DKM e SSV

DKM: mandei o meu msn para o Julio [...] ele vai me add [...] to perdida
SSV : [...] e aumentei a boca.maquieiei,clareiei os dentes e coloquei silicone uhassauhasuh

DKM: nossa

SSV: poem no seu orkut b...

<http://www.orkut.com.br/Main#AlbumZoom.aspx?uid=14445517582880062431&pid=1245970778408&aid=1245945508&pid=1245970778408...> pronto agora da para ver

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=2

Quadro 09 - Chat entre DKM e DIS

Chat em 21 outubro de 2009

Sujeitos participantes: DKM e DIS

DIS: e ai como ta vc

DKM: bem dentro do possivel ... e vc kumo ki ta

DIS: ta e oq e esse na medida

DKM: o q

DIS: eu to bem

DKM: hum ... o q anda fazendo ai de bom

DIS: nd ... e vc tamelhor [...]

DKM: o q anda aprontando ai

DIS: nd

DKM: ki emoção

DIS: podecre ... e seu namoro como vai

DKM: nao esto mais

DIS: ahhhhh

DKM: e o sou

DIS: ta livre leve solto

DKM: pois e

DIS: ta e a saude ...como vai

DKM: vai bem

DIS: ta e o tratamento como ta ... fazendo direntinho ... eiiiiiiiiiii

DKM: Sai da sala...

DKM: Entra na sala...

DKM: esta ai

DIS: simmmmmmmmmmmmm

DKM Sai da sala...

DKM Entra na sala...

DIS: to aki ... e como vc ta fazendo o tratamento

DKM: agora to

DIS: ta e antes

DKM: antes nao

DIS: pq

DKM: porisso esto aki ... pq sou uma besta

DIS: a ta achava por causa do namoro

DKM: hum ... nada a ver

DIS: ta e termino pq

DKM: pq nao cuidei da minha saude ...: ele me deu um mes pra mim me recupera mas prefiri termina

DIS: a ta [...]

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=14

Nesta interação entre DKM e DIS não houve a mediação de uma terceira pessoa. Em cada quarto, havia o registro da observação, deixando a discussão à inteira vontade dos dois sujeitos. Pode-se verificar que DIS iniciou expressando duas preocupações em relação à DKM: sobre o namoro (ele sabia da interferência do namorado na continuidade do tratamento) e sobre o estado de saúde de DKM. Quando perguntou se DKM estava fazendo “o tratamento direitinho”, ela saiu do bate-papo se ausentando por alguns minutos, sem responder. Ao retornar, pergunta se ele ainda estava no ambiente quando DIS voltou a perguntar e neste momento ela

confirma. Esta interação foi muito significativa, pois foi um dos momentos em que os sujeitos abordam sobre a necessidade do tratamento, pois geralmente eles não tocam neste assunto, mesmo entre iguais na condição da doença crônica e da hospitalização eles preferem omitir ou esquecer que estão hospitalizados, em isolamento, atuando como adolescentes interagindo em espaço virtual.

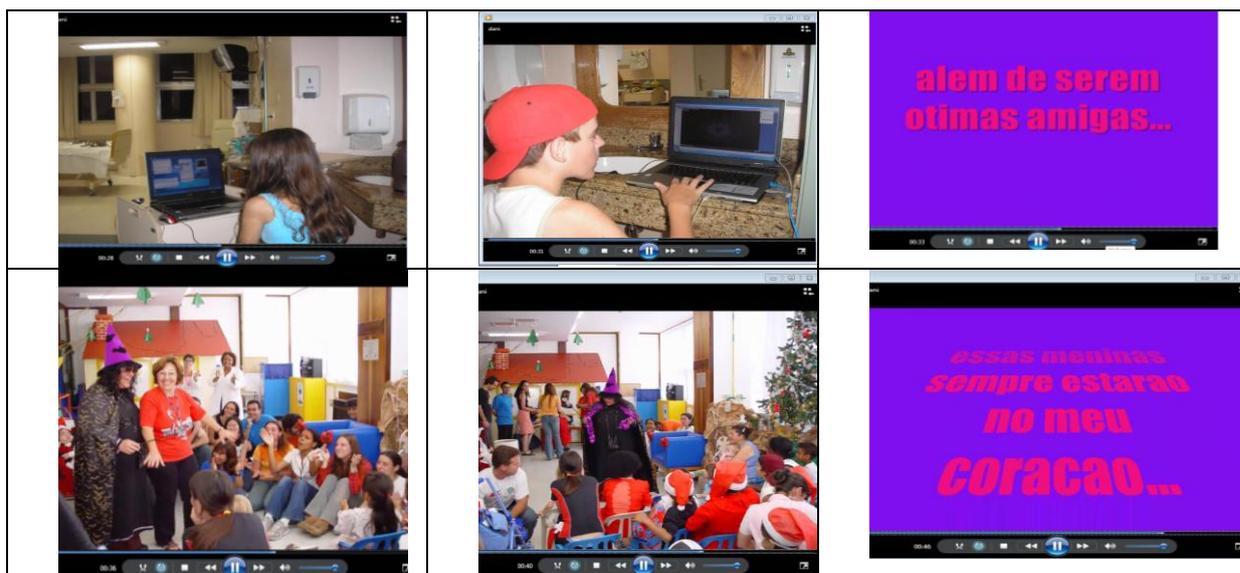
Além disso, as relações na família são perceptíveis nas interações entre os sujeitos, conforme Levy (2001) é muito significativa a função que a família exerce na vida do adolescente e Aberastury e Knobel (1981) apontam as mudanças psicológicas e corporais levando a uma nova relação com os pais e com o mundo. “É um período de contradições, confuso, ambivalente, doloroso, caracterizado por fricções com o meio familiar e social”. (ABERASTURY, 1981, p.13). Rosa et al (2008) também salienta a importância do conhecimento da família sobre a FC e a necessidade do tratamento, “pois quanto maior a interação e envolvimento da família ao tratamento, maior será a própria aceitação do paciente”.

8.1.1.2 Produção de Mídia no AVA Eduquito

No AVA Eduquito, DKM publicou o primeiro vídeo de sua autoria, utilizando o *Movie Maker* e tendo disponíveis algumas imagens salvas em seu computador abordando como tema o Projeto Cor@gem. Os vídeos produzidos pelos sujeitos participantes do Projeto foram de livre escolha do tema a ser trabalhado. DKM expressa a importância do Projeto em sua vida, através dos pequenos textos constantes do mesmo quando se refere ao “Projeto Coragem: um trabalho muito lindo e importante...pois precisamos ter muita...Cor@gem” e neste momento, utilizou o logo do Projeto. Logo a seguir, afirma que “o projeto nos ajuda muito a passar o tempo quando estamos no hospital”. (Figura 10).

Figura 10 - Vídeo de autoria de DKM no AVA Eduquito sobre o Projeto Cor@gem





Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=3](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=3)

Nas imagens constantes da figura acima, está reproduzido o vídeo na sequência das telas elaboradas por DKM respeitando inclusive a ortografia utilizada por ela. Para a construção do vídeo, DKM solicitou auxílio de DIS que **colaborou** orientando nos procedimentos, mediados por computador, além de contar com a mediação da Bolsista do Projeto. O brilho nos olhos e o largo sorriso de DKM quando apresentou a finalização do vídeo nunca mais será esquecido por quem participou daquele momento tão significativo, de quem iniciou o acesso às TICs procurando tecla por tecla para digitar.

8.1.2 Ferramenta de Comunicação e Interação no MSN

As redes sociais são compreendidas neste estudo como a inserção no grupo social possibilitando a interação e a comunicação entre todos os participantes do espaço social através da internet.

DKM realizou três interações, com a mediadora, utilizando o MSN no período de duas interações. Na primeira interação, a discussão foi sobre a construção do Blog Cor@gem, quando anteriormente ao bate-papo, foi sugerido a DKM, através de alguns links, para acessar alguns Blogs pois ela não tinha o mínimo conhecimento sobre o que era essa ferramenta tecnológica.

Quadro 10 - Interação de DKM no MSN

Chat em 25 de junho de 2009

Sujeito participante: DKM

DKM: tudo bem... a sabrina ja me add

Mediadora: que bom...chegou a conversar com ela?

DKM: nao acho ki ela nao me add...kumo ki ta o imail dela...

Mediadora: ah, tem um espaço grande até começar texto o msn dela é [...]

<p>DKM: hum...ta Mediadora: e aí, te cadastrou no blogger? já fez um pouco? DKM: ainda não mas um dia eu chego la... eu li alguns... Mediadora:... pra semana que vem ele tem que já ter uma cara (cores, estilo de página, lembra que eu te mostrei?) DKM diz: olhei no google Mediadora: e aí seria bom tu ler vários blogues pra ter idéias...aqueles que te indiquei... DKM: sim,sim pode decha ok</p>
<p>DKM: oii eu tava no banho Mediadora: Ah...tá explicado! Viu como a gente te cuida? O pessoal aqui no NIEE e a profª Lucila adoraram teu Movie-Maker. Tu podes ajudar o Julio a fazer um...pelo computador? DKM: um ki legal Mediadora: Logo que a internet dele estiver funcionando...a senhorita vai ensinar, ok? Como foi o dia com a Internet? DKM: muito tri</p>

Fonte: MSN Eliane Moro

As interações dos mediadores com os sujeitos utilizando o MSN se realizam mais esporadicamente do que as outras atividades. O objetivo é estimular os sujeitos a se cadastrarem na ferramenta e utilizarem entre eles e com os amigos no período de hospitalização. No Quadro 08, no primeiro chat, pode-se verificar que DKM comunica que havia sido adicionada pelo outro sujeito (SSV) no MSN e, a partir daí, iniciaram vários encontros através desse espaço de interação. Em seguida, mediadora e DKM falam sobre a construção do Blog Cor@gem e DKM declara seu desejo de aprender, de participar (“mas um dia eu chego la”) e que já havia acessado e lido alguns blogs sugeridos. Na segunda interação de DKM, no mesmo semestre, a mediadora chamou DKM no MSN, pois sinalizava sua presença no Ambiente, e DKM demorou a dar o *retorno*. Depois de algum tempo, ela ingressa avisando que estava no banho. Naquela semana, DKM havia construído um vídeo utilizando o *Movie Maker*. A mediadora sugeriu que DKM auxiliasse outro sujeito hospitalizado (JCP) para a utilização do “movie-maker” através da internet, no que houve a concordância para a colaboração entre eles. Em seguida, questionada pela mediadora sobre o acesso e uso da internet, DKM declara que é “muito tri” expressando a sua satisfação. Mais tarde, através do MSN os dois adolescentes hospitalizados interagiram e DKM ensinou JCP a utilizar o *Movie Maker* observando-se além da colaboração, também a cooperação.

Neste aspecto, Moscovici (2006) aponta que uma comunidade representa uma presença compartilhada em rituais, em interações simbólicas e “elementos de comunhão”, mediados por computador, iniciando assim uma comunidade. Para o autor, a comunidade integrada por adolescentes, “falar sem dizer nada possui um valor muito forte e instituinte em meio a um grupo” e destaca como ruptura entre as

mídias tradicionais e as mídias atuais, laços calcados no compartilhamento de linguagem e sentimentos que tem como estrutura o afeto.

8.1.3 Rede de Relacionamento Orkut

Nos períodos de internamento hospitalar, de posse do notebook propiciado pelo Projeto Cor@gem, DKM participou do site de relacionamento Orkut na rede social. Ao acessar o Orkut DKM registrou em “quem sou eu”: (Figura 11)

Figura 11 - Perfil de DKM no Orkut

Geralmente quando os problemas aparecem
 A gente está desprevenido né não
 Errado
 É você que perdeu o controle da situação
 Perdeu a capacidade de controlar os desafios
 Principalmente quando a gente foge da lições
 Que a vida coloca na nossa frente
 Você se acha sempre incapaz de resolver
 Se acovarda morô
 O pensamento é a força criadora
 O amanhã é ilusório
 Porque ainda não existe
 O hoje é real
 É a realidade que você pode interferir
 As oportunidades de mudança Ta no presente
 Não espere o futuro mudar sua vida
 Porque o futuro será a consequência do presente
 Parasita hoje
 Um coitado amanhã
 Corrida hoje
 Vitória amanhã
 Nunca esqueça disso. 😊❤️

Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=12213325875748915614>

Após, DKM registrou a data de seu aniversário, o local em que mora e o relacionamento: “solteiro (a)”. Nas páginas de recados de DKM até a data de 07 de outubro de 2010 ela possuía 184 registros, com diversificadas mensagens. Destacam-se algumas mensagens de felicitações pelo transcurso do seu aniversário, comemorando mais um ano de vida enviados, dentre outros, por DIS, sua irmã e as mediadoras do Projeto Cor@gem..

Figura 12 - Mensagens de aniversário para DKM

Ahh eu queria ser a primeira... mas numm deuuu, Mas FELIZ NIVERRRR MINHA IRRMÃ, apesar das briigas EUUUU TEEE AMOOOooOOoOO DeMAISSss ❤️

2 set  Projeto Cor@gem:

Dani querida
 Feliz Aniversário.

Nós te amamos!!!

Liz, Eliane e turma do Projeto Cor@gem

Dani:

brigaduuuuuuuu meninas....adoro muitao vcs....estarao sempre no meu coração... beijinhos.....amei ter falado com vcs hoje....obrigado por lembraem do meu aniver.....♥

Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=12213325875748915614>

A primeira felicitação que consta no site é de DIS também sujeito do Projeto Cor@gem, a segunda mensagem é da irmã de DKM e a terceira, do Projeto Cor@gem, que faz parte do Orkut como espaço de relações entre os sujeitos e muitas pessoas da rede social. Na mesma data em que foi postada a mensagem dos integrantes do Projeto, DKM respondeu registrando inclusive ao telefonema que havia recebido.

No entanto, um mês depois, em contraste à comemoração da vida, o registro da partida, da finitude, da saudade na mesma rede social (Figura 13):

Figura 13 - Site do Orkut e as despedidas à DKM



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=1221332587574891561>

A irmã de DKM publicou no Orkut um álbum contendo 49 fotos dos momentos mais significativos da sua vida, inclusive da festa de 15 anos em que a comunidade a qual a família pertence, organizou uma noite digna de princesa.

Figura 14- Homenagem póstuma à DKM

♥ ... Dedicado a todos que amam a ... (49 fotos)

[Início](#) > [♥ ღღღღღღღ ...♥ \(LUTO\)](#) > [Álbuns](#) > ♥ ... Dedicado a todos que amam a ...

...A menina alegre que tinha tanta vontade de viver lutou até os seus últimos momentos de vida já não estava mais com aquele sorriso lindo no rosto, mas a vontade de viver ainda brilhava no olho dela, e eu pude sentir quando ela apertou firme a minha mão na última vez que nos vimos,naquele momento eu pude ver q tudo estava ficando pra traz, as brigas e os desentendimentos, eu não sabia porque ela me olhava daquele jeito, nem o porque eu não conseguia sair do lado dela mas Deus estava me dando a última chance de dizer a ela o quanto eu a amo,eu não disse. Não imaginava que aquilo seria uma despedida, mas eu acho que onde ela ta agora ela sabe disso, e das muitas lições que a Dani me deixou uma foi essa, dizer essas palavrinhas mágicas...EU TE AMO...a viver a vida, e querer viver muiiiitoo, além do que se pode, a nossa menininha agora pode brilhar do jeito que ela sempre quiz, como uma estrelinha no céu.... ♥DANI EU TE AMO TANTO.... ♥

Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=13670897482808234781>

Muitas fotos de DKM fazem parte da rede social com o registro de momentos significativos de sua vida pessoal, familiar, no círculo de amizades, com as pessoas e “seres” (como ela chamava) de afeto, no internamento hospitalar, na comunidade (em festa) e a referência ao Projeto Cor@gem, destacando-se principalmente o site do Orkut. Para ilustrar, uma publicação (Figura 15) produzida e publicada por DKM.

Figura 15 - DKM em imagens produzidas por ela mesma



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=1367089748280823478>

Dentre algumas atividades realizadas com os sujeitos hospitalizados, foi entregue em suas mãos uma máquina digital para tirar fotos no ambiente de isolamento, tendo como foco o que era mais significativo no período de internamento. Esta atividade foi realizada com DKM, JCP e LM. Nesta atividade, DKM projetou a si mesma na câmera digital, utilizando como foco central seu rosto e como objeto significativo o espelho, fiel e constante companheiro de suas interações. Observou-se que DKM, no momento de produzir a foto no espelho, teve a preocupação em vestir um abrigo que cobria seu pescoço para esconder os acessórios (entre *botton*, *baterfly*, esparadrapos, entre outros) necessários aos procedimentos para receber a medicação e o cuidado em não projetar no espelho o lado do corpo em que mantinha os acessórios para medicação. DKM era muito vaidosa e muitas vezes a enfermeira chefe chamava a sua atenção para não usar os brincos longos que muitas vezes arrancavam os equipamentos de sua veia no pescoço. DKM, em uma das oportunidades, respondeu imediatamente: “eu preciso me enfeitar e ficar bonita para receber as gurias...” As “gurias” era o termo carinhoso com que ela tratava as mediadoras do Projeto. Para tirar a sua foto, um dos procedimentos imediatos foi colocar os brincos e vestir o abrigo com gola alta. Uma das preocupações expressas claramente por DKM ao tirar fotos no ambiente do hospital, era “camuflar” como ela própria dizia, para que as amigas não percebessem que sua ausência da escola e do grupo era causada pela hospitalização. Por isso, os cuidados para que os objetos não evidenciassem o ambiente de um quarto de hospital.

Oliveira *et al* (2004) na relação do paciente com FC com a doença e a comunicação do diagnóstico pelos médicos, o adolescente reage em um misto de susto e de frieza, em um comportamento como se o doente fosse outra pessoa, não eles, não demonstram curiosidade, resistem ao tratamento terapêutico e alegam inconformidade com as limitações necessárias e impostas, negando-se também a elaborar projetos de vida.

DKM publicou, na página do Orkut, muitas fotos selecionadas de momentos especiais em sua vida e com pessoas importantes em todos os seus momentos de adolescente em que é possível identificar a importância das suas amigas em sua vida e do Projeto Cor@gem. Em uma das imagens, DKM registra um dos momentos mais significativos do Projeto: o encontro entre ela e DIS, através do computador, utilizando a webcam (DIS com seu boné preferido) interagindo em um espaço de muita emoção para todos, após muitos anos sem contato pessoal, a oportunidade de compartilhar e perceber o outro através das TICs em isolamento hospitalar, utilizando o *notebook* sobre a pia, no quarto, único lugar que acessava a *wireless*.

Na última internação de DKM, em setembro de 2010, não foi solicitada nenhuma atividade tendo em vista o estado clínico em que se encontrava. Mesmo assim foi possível realizar algumas visitas antes de DKM ir para a UTI encerrando definitivamente nossos encontros. No dia 24 de setembro de 2010, na visita realizada, DKM estava bem desanimada, pois havia problemas além da FC e os problemas respiratórios, estava inchada com complicação nos rins. O relato da observação realizada pelas duas bolsistas voluntárias (C.S.T. e A.D.) do Projeto Cor@gem foi o seguinte (e última):

Na sexta-feira passada, eu e a A... fomos fazer uma visita à Dani, que internou recentemente e, segundo as professoras estava bem desanimada. De fato, não a encontramos muito bem, ela reclamava de muitos enjoos e dos médicos. Com o decorrer da conversa, a Dani foi nos contando como havia sido a sua internação e as complicações causadas pelo antibiótico que foi dado a ela. Inicialmente, ela foi internada por causa dos pulmões, mas o antibiótico afetou os rins, por isso ela estava muito inchada, com ainda mais dificuldades respiratórias. Ela está melhorando, mas ainda não consegue se alimentar muito bem. Quando chegamos ela havia pedido à mãe que lhe trouxesse um Mc e uma Coca-Cola. Em seguida, ela recebeu a visita da nutricionista e da fisioterapeuta. Há vários dias que ela não fazia a fisioterapia, mas insistimos e ela concordou em fazer um pouco. Ao final, reclamou que isto não adiantava em nada e a mãe disse também para ela não fazer mais. Quando nos despedimos, a Dani falou que gostaria que voltássemos lá. Foi muito bom conversar com ela e distraí-la, pois ela estava muito aborrecida por estar internada de novo e pelas complicações que teve em função do antibiótico. (C.S.T., setembro de 2010, AVA Eduquito). Foi muito bom conhecer a Dani, embora ela estivesse muito desanimada, com desconfortos e tudo mais. Mostrou-se uma linda menina, com um sorriso fantástico, mas que nos descreveu e pudemos perceber a realidade que eles passam, pois as complicações vão além da sua doença. (A.D., setembro de 2010, AVA Eduquito).

E, para finalizar, uma homenagem à DKM através do comentário de M.C.O., bolsista voluntária que mediou algumas atividades com os adolescentes no HCPA:

Ontem a C... e a A... contaram-me que a Daniela partiu. Sei que não há o que dizer nessas ocasiões... Porém, atrevo-me a falar um pouco sobre isso. Apenas dizer que não pude conhecê-la, porque ela não pode me receber no dia que eu poderia ir ao hospital, mas creio que eu conhecia um pouquinho dela pelo que sobre ela disseram: a professora Eliane, e as colegas C... e A.... Acredito que o sofrimento da sua mãe é tão profundo, tão doído que quase me emociono ao pensar sobre isso, sou mãe e não sei como conseguiria conviver com tamanha dor no coração. Finalmente, para encerrar esse breve comentário, quero parabenizar as colegas supracitadas, que disponíveis, tiveram a honra de conhecer uma menina forte e lutadora, vítima de uma doença que ceifa vidas em tão tenra idade. [...](M. C. O., outubro de 2010, AVA Eduquito).

Almeida, Rodrigues e Simões (2005) trazem muito presente que o “viver do adolescente” deveria impulsioná-lo para uma expectativa de “vida saudável”, “do não hospitalizar-se” mas para o adolescente com FC o “habitar o mundo do hospital” faz parte da sua existência, “o que dificulta a adesão terapêutica, resultando em reinternações” e, conseqüentemente, pela característica da doença, em morte.

8.2 SUJEITO 2: DIS

DIS também faz parte das relações de convivência e de afeto desde os tempos das histórias narradas no isolamento hospitalar, através do Projeto de Extensão mencionado anteriormente. Acompanhamos os seus primeiros letramentos no período de escolaridade, a 1ª Comunhão e, no final de 2010 a sua formatura e conclusão do Ensino Médio. Apesar da sua aparência séria, DIS possui uma alma de ternura, afeto e alegria, esta última, expressa através do seu prazer de ouvir e de contar piadas. Neste aspecto, referendo o nosso imortal Scliar, em seu novo e póstumo livro que afirma: “Médicos em geral estão mais preocupados com as coisas concretas do corpo, pelo fato de poderem diagnosticar e tratar. Assim, **deixam a alma para outros especialistas** (grifo meu). O corpo é deles, e a alma, dos outros.” (COMPLEXO HOSPITALAR SANTA CASA, 2011).*

DIS nasceu no dia 29 de maio de 1992, em Taquara, próximo à cidade em que reside atualmente, Rolante, em nosso Estado. É o filho caçula e tem duas irmãs mais velhas, casadas e um sobrinho do qual é o padrinho. Mora com os pais e tem no pai um grande amigo e companheiro que, à tardinha, no bar dos amigos do pai, curtem momentos em que as piadas “correm soltas” no entardecer da pequena comunidade; a mãe, sua amiga fiel e incansável, em casa e, principalmente no

* Documento eletrônico.

período de hospitalização, é também sua fortaleza nos momentos mais críticos que o tratamento exige.

DIS é muito responsável e dedicado ao tratamento, principalmente à fisioterapia diária que necessita realizar como terapêutica da FC, não havendo necessidade de cobranças maiores de sua mãe. Gremista fanático curte carros e mexer no computador e quanto à leitura, detesta ler e, segundo ele, não assiste “nem filme legendado para não precisar ler”. Sua maior conquista e satisfação, ao completar 18 anos, foi a aquisição da carteira nacional de habilitação para veículos automotores, publicada na sua página do Orkut.

8.2.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

Ao preencher o perfil no AVA Eduquito (Figura 16), DIS publicou seus dados definindo as suas características como olhos castanhos, altura de “168 cm”, pesando 55,5 kg, cabelos castanho claro e completou “muito bonitinho kkkkkkkkk”. Quanto aos interesses gerais afirmou “conversar com amigos e jogar”. No item “Atividades” DIS publicou que realiza várias coisas como: “olhar filme, contar piada e ouvir musica a e é claro minhas atividades rotineiras como fisioterapia, etc.”

Na página do Perfil do AVA Eduquito há um espaço para publicação de mídia de autoria própria ou uma indicação. DIS optou pela publicação e indicação da música “Epitáfio”, interpretada pelos Titans (http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/diretorio/perfil_22/cod_usuario_media_5.mp3).

Figura 16- Perfil no AVA Eduquito preenchido por DIS



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=13670897482808234781>

DIS alterou várias vezes a sua foto publicada no Perfil do AVA Eduquito algumas vezes postando imagens de carros. Nos últimos meses permaneceu a sua foto pessoal.

8.2.1.1 Participação em Chats no AVA Eduquito

A participação de DIS nos chats foi bastante intensa e **colaborativa** para com os demais sujeitos participantes. Em todas as atividades propostas mostrou sempre boa vontade e disponibilidade para participar das discussões no AVA Eduquito. A seguir, os quadros apresentam os chats contendo a participação e as contribuições de DIS entre os seus pares e mediadores do Projeto Cor@gem.

Quadro 11 - Chat entre DIS e JCP

<p>Chat em 20 janeiro de 2009 Sujeitos participantes: DIS e JCP</p> <p>DIS: e aí tudo bem com você JCP: sim e com vc? DIS: bem acho que vou para casa esta semana JCP: show ta bom entaum ,eu acho qe segunda talves! eu va embora [...] DIS: quem eh a tua medica JCP: a minha medica é a isabela DIS: minha tambem JCP: e a sua? hum...ela é uma otima dotoura!" DIS: ela ta mau da coluna JCP: eu sei problema de coluna!! =(pq vc enternou? O.o DIS: muito tempo que eu não vinha sete mes ..e vc</p>
--

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20 &cod_curso=22&cod_sessao=3

Geralmente, nas interações, os sujeitos evitam abordar sobre o tratamento, sobre o quarto do hospital, sobre o médico que os atende. Neste chat, DIS e JCP foram diretamente ao assunto inclusive comentando sobre o estado de saúde da sua médica que, por coincidência, era a mesma que atendia aos dois.

Referencia-se o estudo de Oliveira et al (2004), neste contexto, em que os adolescentes, mesmo que os adultos não tenham realizado esclarecimentos sobre a FC, “eles perceberam que ocorria algo errado, porque sempre precisaram de hospitalizações, medicações e fisioterapia, apesar dos seus protestos”.

Quadro 12 - Chat entre DIS e Mediadora 1

<p>Chat em 20 janeiro de 2009 Sujeito participante: DIS</p> <p>DIS: oi!!! Mediadora 1: Amanhã vamos te fazer uma surpresa.... ;-) DIS: barbaridade oque sera Mediadora 1: Se é surpresa.... não dá para dizer.... DIS: ah não Mediadora 2: Surpresa é parecido com segredo...até no nome! DIS: mas nen uma pista do que eh bah assim não da para brincar Mediadora 1: Queres uma pista? DIS: mais só uma pista por favor Mediadora 2: tudo começa com S: surpresa...segredo...secreto...sério [...] DIS: mas vcs dizerao que não eh vestuario oque será... um papagaio de pirata ... da mais uma pista [...] uma pista mais concreta [...] um caveiro...falto o H... uma muchila ... ou uma mala [...] ta bom vou esperar muito ansioso que horas vcs vem vou contar as horas!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!</p>
--

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=5

Neste chat, DIS tentava adivinhar qual era a surpresa que estava reservada para a visita das mediadoras. Observa-se que além da escrita utilizada pelos adolescentes na internet, também a dificuldade na grafia correta das palavras. Além disso, DIS expressa o desejo e a ansiedade da espera pela visita das mediadoras.

No período de internação hospitalar em março de 2009, DIS apresentava um quadro mais delicado, com baixo peso corporal e a necessidade de colocar um *botton* em seu abdômen para tratamento nutricional. DIS foi resistente e não aceitava essa condição. A enfermeira chefe solicitou que interferíssemos, através do Projeto, auxiliando no convencimento para que DIS aceitasse esse procedimento clínico necessário. Decidimos solicitar a colaboração de JCP que também estava hospitalizado e que já havia, em um período anterior, colocado o *botton* e, atualmente havia somente uma pequena cicatriz em seu abdômen. No chat, JCP foi direto ao assunto e DIS ficou ofendido, chegando a perguntar se JCP tinha cepácea que é o quadro mais delicado no período de internamento hospitalar. Ao final, não foi necessário o procedimento do uso do *botton* em DIS. Verifica-se, nas observações realizadas que dentre os dois sujeitos, JCP aborda a questão da FC, do tratamento e da hospitalização com mais espontaneidade do que DIS que, ao contrário, evidencia contrariedade em conversa sobre a FC.

Quadro 13 - Chat entre DIS e JCP

<p>Chat em 24 março de 2009 Sujeito participante: DIS e JCP</p>
<p>DIS: como voce esta JCP: bem e vc/? DIS: bem JCP: diezer pq vc n qer botar boton ??(gastro) DIS: não sei eh verdade que vc ten sepasse JCP: Não se eu tivesse eu estaria no NORTE ...qem te disseee DIS: fiquei sabendo JCP: fiko sabendo porqem??? DIS: nem me lembro quem falou JCP: ta loko eu ter sepasse deus me livre DIS: foi o que me disseram DIS : Sai da sala... JCP: Sai da sala...</p>

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=8

Como pode ser verificado na interação entre os dois sujeitos, foi um dos momentos mais difíceis e delicados que ocorreu e as mediadoras optaram por não interceder em nenhum momento da interação entre os dois adolescentes hospitalizados. No entanto, DIS conseguiu desvirtuar o convencimento que JCP estava disposto a fazer.

Em seu estudo publicado, Damião e Ângelo (2001) apresentam a dificuldade, o sofrimento e a falta de controle diante da situação de crises, evidenciadas neste contexto entre DIS e JCP.

Quadro 14 - Chat entre DIS e DKM

<p>Chat em 25 março de 2009 Sujeito participante: DIS e DKM</p>
<p>DIS: oi!!!</p>  <p>onovo bus do grêmio [...] fala pessual Mediadora: O que é que tem no bilhete e não tem na carta? DIS: a data e outra diferenças [...] Mediadora: [...] Compreenderam o que é uma carta? Alguma dúvida? JCP: Não Mediadora: Vocês deverão escrever uma carta para alguém...(escolher uma pessoa...) JCP: oq nois vamos ter qe fazer mesmo? DIS: ta bom ... vou comesar agora tchau</p>

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=9

Neste chat, logo ao entrar no AVA Eduquito, DIS publicou uma foto do ônibus do seu time predileto: o Grêmio. Logo em seguida a mediadora iniciou a discussão falando sobre a diferença entre um bilhete e uma carta, pois uma das atividades era a elaboração e publicação de uma carta no Portfólio do AVA Eduquito. Os dois mostraram dificuldade inicial, DIS bem maior que JCP que publicou, posteriormente, a atividade no AVA Eduquito.

Quadro 15 - Chat entre DIS e SSV

<p>Chat em 20 outubro de 2009 Sujeitos participantes: DIS e SSV</p>
<p>DIS: oi to aqui SSV: Oii oque esta estudando... DIS: fisica SSV:ata DIS: sobre poluição SSV: ah legal DIS: e vc ta fazendo oq SSV: tentando entra no Orkut DIS: nao da SSV:vc consegue ai... DIS: pode desistir SSV: por que.. DIS: nao sei o hospital bloqeuo SSV: ah :(DIS: e ne o twiter sahusahu SSV: aff que saco DIS: aff ta fazen oq</p>

SSV: tentando acha um site que entre no Orkut procura ai tambem no google
DIS: a e pelo power.com nao da tamb
 SSV: eu sei ja tentei
DIS: acho que eh cem orkut
 SSV: ata
DIS: vc ta no msn.... to tem asseço ao msn
 SSV: por que
DIS: eu não consigo
 SSV: ja viu meu blog...
DIS: pq
 SSV: por que sim hahahha
DIS: ta e vc ta me minha seguidora no twitter !!!!!!!!!!!!!!!!
 SSV: nao
DIS: e pq nao
 SSV: por que aqui nao entra no twitter aqui tem nada para fazer nao tem orkut nem MSN
DIS: eh problema nos notes
 SSV: será
DIS: do gessis
 SSV: ata oque vc fica fazendo se nao tem orkut nem msn...
DIS: nada... tem um sobstituto do msn eh um tal de eddul
 SSV: a vo ver
DIS: qual eh seu note
 SSV: Acer [...]

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=12

Nesta interação realizada entre DIS e SSV as pesquisadoras não participaram mediando a atividade e realizaram somente a observação, deixando a discussão de inteira liberdade para os dois sujeitos. As trocas entre DIS e SSV foram muito interessantes, com informação sobre o acesso de programas no ambiente hospitalar e as ferramentas que eles utilizam e conhecem. SSV forneceu o endereço do seu Blog para DIS acessar e participar e DIS convidou-a a participar de seu *twitter*. Fica o registro dos dois adolescentes sentindo a falta do acesso à internet no período de dois dias da sua hospitalização.

Quadro 16 - Chat entre DIS e DKM

Chat em 21 outubro de 2009

Sujeitos participantes: DIS e DKM

DIS: e aí como ta vc
 DKM: bem dentro do possível... e vc kumo ki ta
DIS: ta e oq e esse na medida [...] eu to bem [...] ta e a saude como vai
 DKM: vai bem
DIS: tae o tratamento como ta fazendo direntinho [...] e como vc ta fazendo o tratamento
 DKM: agora to
DIS: ta e antes
 DKM: antes nao

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=14

Nesta interação com DKM a preocupação maior de DIS era saber como estava a sua saúde e se ela estava tendo os cuidados necessários e seguindo o tratamento. DIS sempre perguntava às mediadoras se DKM estava bem e seguindo as recomendações médicas, pois nos encontros entre suas mães, DIS tinha informações de algumas rebeldias de DKM em relação à família e à hospitalização.

Gabatz e Ritter (2007) apontam que aos adolescentes com FC, a restrição física necessária no período de internamento hospitalar, aos objetos e materiais e ao convívio com a família são as situações mais difíceis de enfrentamento pelos doentes crônicos.

Quadro 17 - Chat entre DIS, SSV e a Mediadora

Chat em 21 outubro de 2009

Sujeitos participantes: DIS e SSV

DIS: oi
 SSV: hauhauha
 Mediadora: já tão usando o msn
 SSV: naoo
DIS: nao liberou ainda
 Mediadora: e o Orkut?
 SSV: tambem naoo
DIS: sim muito tri nada pra fazer na nett so o quirido EDUQUITO auhsuhsu
 Mediadora: e o twitter?
DIS: o twitter tambem nao da
 SSV: nao entra no orkut nem MSN
DIS: pior que eh uhsuhs
 Mediadora: e aí Diezer o q achou do papo com a Dani hj???
DIS: meio parado ela ta muito arependida
 Mediadora: e aí ja estão fazendo as historias em quadrinhos???
DIS: ta mais ou menos
 SSV: a nao tenho criatividade rsrs]
DIS: ate parece
 Mediadora: ta brincando vcs sao muito criativos!!!! E quel é o tema?
DIS: omeu eh do balao do EUA que era pra ter um menino dentro
 Mediadora: como assim??? e nao tem menino???
DIS: eh um cara que fazia balao de ar quente e falou que o filho dele tava dentro
 Mediadora: essa historia é real???
DIS: sim pesquisei na net semana passada
 Mediadora: ha bom E tu Sabrina não tem tema?
 SSV: naooo rs
 Mediadora: D... vamos achar um tema pra Sabrina ta?! Vou dizer um...
DIS: bah Rio grande do sul que tal[...]
DIS: tava testando o orkut mas nao da [...]sim... te add no msn
 Mediadora: vamos todos nos add daí nos falamos por la tbm

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=15

No mesmo dia, DIS participou de dois chats interagindo primeiramente com DKM e à tardinha com SSV, contando também com a participação de uma mediadora. No segundo chat, discutiram sobre os sites que não conseguem acessar no HCPA, sobre filmes e tipos de filmes preferidos e DIS tomou a iniciativa de adicionar a mediadora no MSN para continuarem interagindo e ainda fez referência ao funcionamento do “quirido” AVA Eduquito. O mais interessante nesta interação foi a abordagem sobre a atividade de construção de HQ, através da produção textual e seleção de cenários e personagens bem como o tema a ser trabalhado na ferramenta. DIS buscou “inspiração” utilizando estratégias de busca no Google para a criação baseada em uma história real.

Quadro 18 - Chat entre DIS e SSV

Chat em 22 outubro de 2009

Sujeitos participantes: DIS e SSV

DIS: oi
 SSV: suhsauhasuuhasuah oi agora eu entrei todo mundo fica quieto eh
DIS: nao ta asim parado ainda
 SSV: a dani ta quieta
DIS: sim ela ta timida hoje [...]
 SSV: fica assim nao dani, eu tb tava triste hj de manha com raiva de td mas ja to melhor fica assim nao menina rrsr fala alguma coisa d...
DIS: oi
 SSV: e verdade mas ontem ele conversou muito comigo no msn
DIS: pior que foi umas 2 horas
 SSV: aham
DIS: coisas de adolescentes
 SSV: fala algo d...
DIS: espero falar com vcs novamente

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=17

Neste chat DKM também acessou o Ambiente mas não participou com nenhuma contribuição, alegando á mediadora, presente em seu quarto, que estava muito chateada e triste naquele dia além de cansada da longa internação hospitalar. Por isso, SSV tentou consolá-la e tirá-la da tristeza, no entanto, sem nenhum comentário de DKM.

Em seguida, o comentário entre DIS e SSV sobre o longo papo ocorrido entre os dois no MSN ao qual DIS definiu como “Coisas de adolescentes”, expressando o quanto se sente incluído, como igual e não com o sentimento de exclusão que o hospital geralmente propicia.

Quadro 19 – Chat entre DIS, JCP e LM

Chat em 02 setembro de 2010
Sujeitos participantes: DIS, JCP e LM
DIS: e ai
 LS: num sai naum
 JCP: Oo skapoksopaksoa
DIS: eu nao sai
 LM: o eduquito tá doido
 JCP: kkk
DIS: ta estranho por causa da chuva!
 JCP: qq vcs tao fazendo?
DIS: eu nada
 LM: nadaa tbeem [...] e tu julio
 JCP: nd tbm
 LM:... td mundo s assuntoo
DIS: a meu time ganhou ontem dale gremio
 LM: uhuuu o j... sempre desaparece...kkkk

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=23

Na interação entre os três sujeitos participantes, o tema principal foi sobre o que estavam fazendo nos seus quartos em isolamento. A resposta foi uníssona: nada. LM observou estava todo “mundo sem assunto” quando imediatamente DIS trouxe o futebol e, com ele, o Grêmio. Em seguida, se despediram e encerraram o chat e, com certeza, o encontro entre os três prosseguiu no MSN.

DIS: de ir embora e de eu jantar uahsuahsuah

Mediadora: E tu (Di), ficaste muito feliz com a vitória do nosso timão?

DIS: bah capaz que nao

Mediadora: Ganhamos do Coríntias... uhuhuhuhu

DIS: DALE VITOR [...]

PHJ: ashuas', eu nunca fui gremista ;S

JCP: gente eu vo saindo vo ter q janta daqui a pouco e vo toma banho qualquer coisa fala MSN [...]

DIS: voltei oi

Mediadora: E tu vais ter alta amanhã?

DIS: quarta

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=41

Neste chat mais uma personagem é convidada a participar e interagir: Viviane, uma adolescente hospitalizada também no isolamento e com FC, além da primeira participação da mais nova personagem deste cenário: PHJ e este era um dos objetivos do encontro síncrono. Na abordagem sobre o Blog Cor@gem DIS e JCP sugerem seus temas preferidos.

Na última internação de DIS, a proposta principal foi a sua contribuição ao Blog Cor@gem. Imediatamente DIS afirmou que não sabia como publicar em Blog. A mediadora riu e disse a ele que alguém que havia publicado em sites de relacionamento, criado vídeos estaria enfrentando essa dificuldade sem tentar superá-la? Diante do desafio, DIS silenciou mas seus olhos expressaram um brilho especial. No mesmo período, LM também estava hospitalizada e, através da rede *wireless* eles interagiam através do MSN. No segundo encontro com DIS ele nos recebeu sorrindo e comunicou que ele e LM estavam interagindo pelo MSN por “bastante tempo” não sentindo assim o tempo passar. Conversamos bastante, rimos e atualizamos nossos repertórios de piadas, fatos ocorridos e engraçados e as famosas charadinhas, agora com a participação da mãe de DIS em uma roda prazerosa de alegria regada pelo chimarrão e as deliciosas cucas de Rolante. Agendamos para aquela noite um encontro síncrono, através de chat, no AVA Eduquito.

À noite, o encontro entre DIS, LM e as duas mediadoras ocorreu com o foco na **colaboração** e na **cooperação** dos sujeitos ao Blog Cor@gem, que pode ser acompanhado no Quadro a seguir. A maior surpresa que os dois sujeitos aprontaram às mediadoras, foi o anúncio da criação do Blog de DIS, realizado durante o dia, através da interação pelo MSN, em que LM orientou o passo a passo da criação e DIS publicou, na internet, o Blog de sua autoria. Quando a mediadora solicitou à LM para auxiliar DIS no processo do Blog, LM salientou que DIS sabia “CRIAR” um blog

e, neste momento ele anunciou o endereço do seu blog (<http://diezer-rolante.blogspot.com/>).

Quadro 22 – Chat entre DIS, LM e a Mediadora sobre o Blog Cor@gem

<p>Chat em 30 março de 2011 Sujeitos participantes: DIS e LM</p> <p>Mediadora 1: Vocês estavam no MSN? LM: sim DIS: tava Mediadora 1: Lari conseguiu publicar no Blog, né? LM: sim Mediadora 1: Pode explicar pro Diezer como se faz? LM: Ele sabe CRIAR um Blog... DIS: http://diezer-rolante.blogspot.com/ Mediadora 2: Vou lá... LM: ele ja sabe ... eu ensinei ontm hihuhhhihuihuihui ou ele n aprendeu então Mediadora 1: Diezer, publica no nosso Blog do Coragem para compartilhar com os outros... LM: é tri o blog DIS: vai comesar Mediadora 1: Lari, foi fácil ou difícil para explicar? LM: huihuihui, acho q foi facil DIS: sim DIS: vou postar Mediadora 1: Quais objetos do teu quarto são interessantes, Diezer? Mediadora 2: Quais objetos do teu quarto são interessantes, Diezer? e a porta da saída...o que representa prá vocês? ou de entrada? de quem? DIS: a tia da copa DIS: acho que vou fazer um vidio em casa LM: aham Mediadora 2: Não, tem que ser quando está no HCPA!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! Mediadora 1: Eu tive uma idéia: temos várias fotos tiradas pelo Júlio...Quem sabe enviamos para vocês e vocês fazem o vídeo? Seleccionam as fotos...escolhem uma música legal...e publicam...o que acham? Mediadora 1: E amanhã de manhã vocês fazem o movie e publicam no Blog? Um ajuda o outro nas dúvidas? DIS: bah nao garanto Mediadora 2: Por que, Di???? A Lari não vai fazer sozinha... DIS: mas n sei se da dmanha,tenho aula e fisio ... tem esames amanha de manha Mediadora 1: E depois dos exames? DIS: mas dtard da Mediadora 1: podemos contar com o vídeo dos dois em um só? DIS:ok sim senhora</p>

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=53

A realização deste chat evidenciou que a interação entre os dois sujeitos, internados em isolamento hospitalar e mediados por computador, possibilitou a colaboração e a cooperação, considerando-se, por isso, um dos chats mais importantes para o foco do estudo. A colaboração e a cooperação ocorreram e se verificou através da publicação do blog de criação e de autoria de DIS e da sua contribuição ao Blog Cor@gem.

8.2.2 Ferramenta de Comunicação e Interação MSN

A participação de DIS nas redes sociais, como espaços de interação na internet, se configura como de iniciativa própria, estimulado pelo Projeto Cor@gem

desde as primeiras atividades em que ele participou. Dentre os sujeitos participantes do Projeto DIS foi o primeiro que criou e publicou o *Twitter*.

Além disso, DIS utiliza os sites de relacionamento para interagir com seus amigos, no período de internamento hospitalar, principalmente o MSN e o Orkut, amenizando, dessa forma, a distância e a separação do seu grupo de amigos. Utilizou muitas vezes o recurso de emails para realizar contatos com os mediadores, além de encaminhar fotos, enviar novas piadas e dar notícias sobre as suas consultas e baixa hospitalar.

O objetivo principal do bate-papo no MSN foi indicar o endereço do AVA Eduquito para acesso de DIS e o preenchimento do Perfil. A partir do seu cadastro, já realizado, os próximos encontros seriam realizados no AVA Eduquito. Mesmo assim, DIS utilizou mais duas vezes essa rede social para contatar com a pesquisadora.

Figura 17 - DIS interagindo com a Mediadora no MSN



Fonte: Eliane Moro (2010)

Quadro 23 - Chat no MSN com DIS e as Mediadoras

<p>MSN janeiro de 2009</p> <p>Sujeito Participante: DIS e duas mediadoras</p> <p>DIS: desculpa eu ache que vc estava saindo Mediadora 1: e aí Diezer.... já foste no orkut? Mediadora 2: ele fez 3 Movie... DIS: mas eh claro Mediadora 1: 3 movie? Q legal...quero ver DIS: eh ñ eh muito coisas mas eh Mediadora 1: Foi difícil? DIS: ñ Mediadora 1: Já gravou os Movie? Amanhã vou buscar!!!!!!!!!!!!ahahahahah DIS: ahahahahahahah sim [...] Mediadora 1: Di.... vamos fazer um bate-bola? assim... vamos fazer uma pergunta e tens de responder rápido a primeira palavra que vêem a tua mente. Pode ser? DIS: sim Mediadora 1: Nome de um jogador de futebol.... DIS: ok. ronaldo Mediadora 1: Marca de um carro DIS: fiat Mediadora 2: Filme que mais gostaste.... DIS: tem muitos Mediadora 1: Nome de uma menina DIS: pedregunda Mediadora 2: timão de futebol DIS: gremio Mediadora 1: Cidade que gostaria de conhecer do RS DIS: rio grande Mediadora 2: que achas de Porto Alegre? DIS: tá Mediadora 2: Cidade que gostaria de conhecer do Brasil DIS: Fernando de noronia Mediadora 1: Lugar onde mais gostas de ficar.... DIS: na piscina Mediadora 1: Lugar que jamais iria morar...por quê? DIS: ñ tem Mediadora 2: Um ídolo DIS: Deus Mediadora 1: Pessoa que mais amas.... DIS: eu mesmo Mediadora 1: Animal doméstico que mais gostas DIS: onitorrincolo Mediadora 1: Do que mais tem medo? DIS: ñ sei Mediadora 2: Dia ou noite? DIS: noite</p>
--

Mediadora 1: Sol ou chuva? **DIS: sol**
 Mediadora 1: Com quem gostarias de ir para uma ilha deserta..... **DIS: ã gostaria**
 Mediadora 2: Cite três objetos que levaria para uma ilha durante um mês **DIS: um veículo**
 Mediadora 1: mais dois... **DIS: aaaa não sei**
 Mediadora 1: Cite três pessoas que levaria para uma ilha durante um mês
DIS: ã sei nunca pensei niso
 Mediadora 2: tem que responder.... não vale ficar no muro **DIS: ã meinporto**
 Mediadora 1: Música preferida **DIS: varias**
 Mediadora 1: Fruta preferida **DIS: karambola**
 Mediadora 2: Cor preferida **DIS: azul**
 Mediadora 2: Dia da semana predileto
DIS: segunda pois eh o dia mas longe da prosima segunda
 Mediadora 1: professor preferido **DIS: nen um**
 Mediadora 2: Matéria preferida **DIS: geugrafia**
 Mediadora 1: Café ou leite? **DIS: leite**
 Mediadora 2: o que te deixa mais feliz.... **DIS: risadas**
 Mediadora 1: E mais triste? **DIS: choro**
 Mediadora 2: O que te faz perder a paciência?que mais te irrita? **DIS: algo que demorra**
 Mediadora 1: O que lembra saudade? **DIS: boas lembranças**
 Mediadora 2: O que mais dói? **DIS: o vazio**
 Mediadora 1: Amigo é... **DIS: que lhe ajuda**
 Mediadora 2: Rir é... **DIS: alegria**
 Mediadora 2: Chorar é... **DIS:um dezabafo**
 Mediadora 1: Ganhar é... **DIS: legau**
 Mediadora 2: Competir é... **DIS: é importante**
 Mediadora 1: perder é... **DIS: não muito**
 Mediadora 2: Vencer é... **DIS: conquistar**
 Mediadora 1: Amar é...
 Mediadora 2: vencer é... **DIEZER!!!! DIS: importante**
 Mediadora 1: Viajar é... **DIS: ferias**
 Mediadora 2: Navegar é... **DIS: injuado**
 Mediadora 2: Cair é... **DIS: machucar**
 Mediadora 1: Rezar é... **DIS: deus**
 Mediadora 2: Chegar é... **DIS: vencer**
 Mediadora 2: ler é **DIS: chato ahahahahaha**
 Mediadora 1: O que lembra barco? **DIS: enjou**
 Mediadora 2: O que lembra carro? **DIS: liberdade**
 Mediadora 2: o que lembra Rio Grande? **DIS: praia**
 Mediadora 1: O que lembra rio? **DIS: agua**
 Mediadora 2: O que lembra computador? **DIS: bio geits (sic)**
 Mediadora 1: O que lembra gato? **DIS: pelos**
 Mediadora 2: E cachorro? **DIS: latido**
 Mediadora 2: E bicicleta? **DIS: tombo**
 Mediadora 1: Para encerrar...o que lembra minha mãe? e meu pai?
DIS: minha mae companheira
DIS: meu pai engrasado
 Mediadora 2: Lindo, Diezer!
DIS: não ficou muito legau
 Mediadora 1: Por quê?
DIS: mas eu fiz
 Mediadora 2: Por que tu achas que não ficou legal?
DIS: não tinha um tema
 Mediadora 2: e os carros? E a visita a Porto Alegre?
DIS: e fiz por qual que coisa
 Mediadora 2: Faz um sobre as dez coisas que mais curto na vida... podes buscar na net e acrescentar. Antes de nos despedirmos...vamos te pedir só mais uma coisa,depois te liberamos ok?
 Clica em...[endereço do site...]lembra da tua senha de acesso no Eduquito?
DIS: ta agora acho que sim
 Mediadora 1: vai em projeto Cor@gem
DIS: cosegi
 Mediadora 2: vamos lá
DIS: fazer o que
 Mediadora 2: o teu perfil... em QUEM SOU...pode ser?
DIS: ta

Fonte: Eliane Moro (2010)

A interação neste chat, através do MSN, foi muito interessante conhecendo melhor as preferências de DIS através da brincadeira realizada com palavras e os significados, sendo possível verificar a dificuldade na grafia, além da influência do dialeto alemão, predominante na comunidade em que DIS vive, em muitas oportunidades, escrevendo tal como fala costumeiramente e evidenciando o meio, a cultura, a memória, os sentimentos e os afetos na vida de DIS.

Quadro 24 - Novo Chat no MSN com DIS

MSN setembro de 2009 Sujeito Participante: DIS
Mediadora 2: gostei das piadas que enviaste...ri sozinha! Imaginei tu contando...com essa carinha de sério... DIS: uhasuahs aff bah adivinha oque eu ganhei... Mediadora 1: Nem imagino!!! DIS: um mp3...do dias da crianças Mediadora 2: que legal!!!! DIS: bah ja usei tres par de pilhas no mp3 Mediadora 1: imagina quantas horas ouvindo....tem de comprar pilha recarregável DIS: a dois dias [...] Mediadora 1: Então, teremos um Formando, no final do ano, hein? DIS: ñ sei ainda Mediadora 1: Esperamos que sim! Batalha por isso! Bjão DIS: ta bom... vou mandar um email com as foto da enxente aqui

Fonte: Eliane Moro (2010)

No final do mês de setembro de 2009 a região em que DIS reside foi assolada por uma grande enchente. DIS enviou algumas fotos através de email e os comentários foram registrados na interação do MSN:

Quadro 25 - Terceiro Chat no MSN com DIS

MSN outubro de 2009 Sujeito Participante: DIS
DIS: ENVIEI O EMAIL Mediadora: Que horror! Imagina chegar no fundo de casa e se deparar com aquele pátio coberto de água! DIS: EH FOI O QUE MUITA GENTE VIO NO DOMINGO A TARDE Mediadora: E o centro da cidade? DIS: ficou todo coberto... meu sobrinho que estava no pai dele nao conseguiu vir para casa no domingo Mediadora: Nossa... DIS: a e aquele predio em larenja era um mercadoem pouco tempo... muito loco

Fonte: Eliane Moro (2010)

As fotos sobre a enchente em sua cidade, enviadas por DIS, por email, podem ser vistas na Figura 22.

8.2.3 Rede de Relacionamento Orkut

DIS participa do site de relacionamento do Orkut trazendo grafada a palavra “luto” antes do seu nome na sua página inicial. Possui 331 amigos, postou 17 fotos em seu álbum, a maioria imagens de sua pessoa e com seus pais. Publicou 19 vídeos do Youtube e pertence a 109 comunidades.

É bastante significativa a conquista de DIS ao publicar no Orkut a concretização de um dos seus grandes desejos, a aquisição da sua Carteira Nacional de Habilitação ao completar 18 anos de idade.

Na página de DIS os *scraps* não estão disponíveis, mas chama atenção, que no período de 23 de janeiro a 6 de março de 2011, os recados são dele próprio alguns demonstrando seu perfil brincalhão (“A fofoca ainda é o protocolo de transferência de dados mais rápido que existe.”) ou (“Se o mundo vai acabar mesmo em 2012, por que os bancos estão financiando em 36 meses?”) mas também o registro do incômodo da presença da doença crônica.

Em seu perfil pessoal DIS publicou que mede 170 cm, tem olhos castanhos, aparência “atraente”, no seu quarto você encontra “bagunça” e as cinco coisas sem as quais não consegue viver, DIS elenca: “ Mulher, TV, comida, PC e minha família”.

8.2.4 Rede de Relacionamento Facebook

DIS também faz parte do site de relacionamento Facebook. Ao publicar sobre “Informações” DIS registrou seu nome completo, que reside em Rolante, nasceu em Taquara, em 29 de maio de 1992. No item “Informações Básicas”, registrou que é do gênero masculino, seu interesse maior na participação da rede é “mulheres” e completou em seu status de relacionamento que é solteiro. Primeiramente publicou sua foto no Perfil, ao invés da sua pessoa, apresenta a imagem de três pingüins (Figura 18). A mediadora enviou uma mensagem, através do Facebook que em pleno verão, a imagem dos pingüins até inspirava menos calor, que a figura estava bonita, mas por que não a sua foto, já que seu interesse na rede eram “mulheres”. Além dos amigos da sua cidade, DIS iniciou amizade com SSV e LM que também participam do Facebbok.

Figura 18 - Foto do Perfil de DIS no Facebook



Fonte: <http://www.facebook.com/profile.php?id=100000062092677&sk=wall#!/profile.php?id=100000062092677&sk=wall>

No espaço de relacionamento do Facebook, DIS interage com a Mediadora e com os sujeitos PHJ e LM do Projeto Cor@gem. Na sua última semana de internação

hospitalar em março de 2011, DIS alterou a sua foto do perfil no Facebook e enviou uma mensagem à mediadora, comunicando que havia aceitado a sua sugestão de alterar a figura pela sua própria foto.

Durante o período de internamento hospitalar DIS e LM interagiram frequentemente utilizando o MSN, oportunidade em que LM sugeriu que DIS publicasse a sua foto no Perfil do Facebook, sugestão prontamente atendida.

8.2.5 Produção de Mídia

A primeira vez que DIS utilizou o software *Paint*, influenciado pelo meio interiorano em que vive, desenhou um quero-quero dizendo que onde mora, existem muitos desses pássaros. A imagem foi salva pela mediadora e disponibilizada para DIS publicar no Blog Cor@gem como colaboração ao grupo que participa do Blog.

Figura 19 – Imagem do quero-quero criado por DIS através do *Paint*



Fonte: DIS(2009)

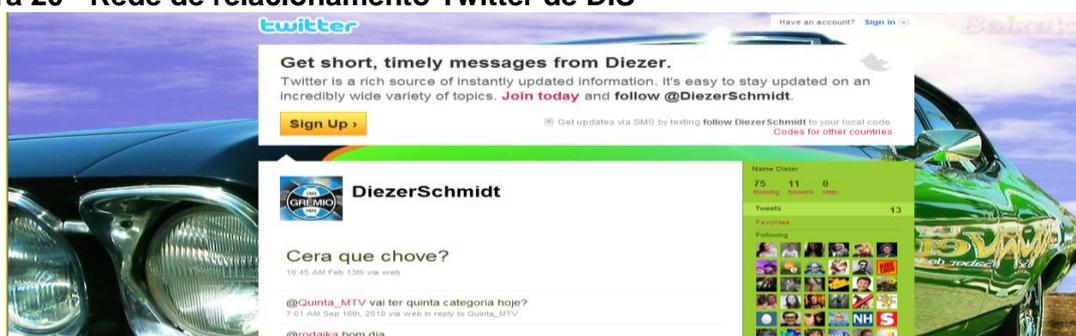
Outra mídia, um vídeo criado através do *Movie Maker* publicado no Blog Cor@gem, produzido em colaboração e em cooperação com LM, no período de internamento hospitalar utilizando o MSN para a seleção de imagens e de texto foi uma das atividades mais significativas segundo a opinião dos dois participantes. Foi sugerido a DIS utilizar a imagem do quero-quero criada por ele, publicando no Blog Cor@gem, com o texto da lenda do pássaro que habita os campos e o interior do Rio Grande do Sul.

A supercompensação que Vygotsky (1997) apresenta pode ser referenciada nessa atividade realizada por DIS, pois na fase de hospitalização, ligado a equipamentos hospitalares para seu tratamento, DIS transforma “o defeito” em talento, com a sensação de vitória total do sentimento de debilidade, em relação aos processos compensatórios orgânicos que os doentes crônicos com FC enfrentam em todo o ciclo de desenvolvimento humano.

8.2.6 Rede de Relacionamento Twitter

O *Twitter* é considerado um “*microblogging*”, criado em 2006 por Jack Dorsey sendo considerado um site de grande popularidade em todo o mundo e o “SMS da Internet”. O programa que faz parte das redes sociais e permite a seus usuários enviar e receber atualizações pessoais de outros contatos através de textos mais conhecidos como “*tweets*”. DIS criou seu site de relacionamento, estampando no espaço eletrônico os símbolos de suas paixões: o Grêmio e o carro (Figura 20).

Figura 20 - Rede de relacionamento Twitter de DIS



Fonte: <http://twitter.com/DiezerSchmidt>

Para DIS a dificuldade maior na criação do seu *twitter* foi a barreira da língua já que a língua oficial é o inglês. DIS se cadastrou no site oficial, que é gratuito, seguiu as orientações e criou sua conta no seguinte endereço: <<http://twitter.com/DiezerSchmidt>> No *twitter*, a publicação dos textos não pode ultrapassar 140 caracteres.

8.2.7 Blog de Autoria de DIS

Em sua última internação hospitalar, em março de 2011, DIS reclamou bastante sobre a publicação no Blog Cor@gem alegando que ainda não sabia publicar em blog. Depois de várias interações com LM internada no décimo andar, DIS surpreendeu as mediadoras enviando o endereço e o seu novo blog, criado na interação com LM que havia lhe explicado cada procedimento de criação do blog.

Figura 21 – Blog de autoria de DIS



Fonte: <http://diezer-rolante.blogspot.com/>

8.2.8 Emails Utilizados por DIS para Comunicação

DIS utilizou a ferramenta tecnológica email para se comunicar com a pesquisadora do Projeto enviando notícias suas, informando sobre baixa hospitalar, mas principalmente para enviar piadas. Em um período do ano quando uma enchente assolou sua cidade, DIS encaminhou fotos para ilustrar a notícia que enviava. (Figura 22).

Figura 22 - Imagens da enchente em Rolante-RS por DIS



Fonte: <https://mail.google.com/mail/?shva=1#search/diezer/124074e84de1c9af>

Em seguida, alguns emails enviados por DIS, evidenciando, no primeiro, a notícia de sua internação, o que fazia a cada procedimento. No mesmo dia, fazia contato telefônico para que as visitas ocorressem de imediato à sua hospitalização.

Email enviado em 30/08/2010	só para avisar que amanhã to mais perto de vcs, vou enternar certamete amanhã demanha se tudo der ser e tiver leito hcpa mas ta tudo bem poren meio encatarrado. vou ligar para vcs informando certo o quarto em que eu estarei então ate la beijis saudade.
------------------------------------	--

Fonte: <https://mail.google.com/mail/?shva=1#search/diezer/12ac48ff8a118f9a>

Em todos os seus contatos, DIS evidencia a sensibilidade e o afeto, grafando a palavra “saudade”. No email a seguir, foi enviado da sua cidade, dando notícias sobre seu estado de saúde e chama atenção a afirmação que está com saudades, mas que é “melhor assim uma saudade bem de longe”, referindo-se ao fato de não se encontrar hospitalizado.

Email enviado em 09/09/10	estou bem e com saudades tamben mais eh melhor assim uma saudade bem de longe
----------------------------------	---

Fonte: <https://mail.google.com/mail/?shva=1#search/diezer/124a673cf28305c5>

Na mesma data e no mês seguinte, DIS enviou piadas aos amigos (uma das atividades que mais gosta de fazer quando está internado, seja na oralidade, seja no uso do computador). Uma dentre tantas piadas enviadas está transcrita a seguir:

Email enviado em 09/09/10	<p>10 homens e 1 mulher Onze pessoas estavam penduradas numa corda num helicóptero. Eram dez homens e uma mulher. Como a corda não era forte o suficiente para segurar todos, decidiram que um deles teria que se soltar da corda. Eles não conseguiram decidir quem, até que, finalmente, a mulher disse que se soltaria da corda pois as mulheres estão acostumadas a largar tudo pelos seus filhos e marido, dando tudo aos homens e recebendo nada de volta e que os homens, como a criação primeira de Deus, mereceriam sobreviver, pois eram também mais fortes, mais sábios e capazes de grandes façanhas...</p> <p>Quando ela terminou de falar, todos os homens começaram a bater palmas..</p> <p>Nunca subestime o poder e a inteligência de uma mulher...</p> <p>ENVIE ESTE MAIL PARA UMA MULHER INTELIGENTE PARA QUE ELA TENHA UM MOTIVO PARA RIR....e aos homens para ajudar a aceitar a realidade!</p>
----------------------------------	---

Fonte: <https://mail.google.com/mail/?shva=1#search/diezer/1243ec9f74e03ac7>

Em todas as atividades de publicação de autoria de DIS as charges e as piadas são constantes em sua produção.

8.3 SUJEITO 3: GJT

GJT completou 16 anos de idade no dia 28 de março de 2011. Nascido em Criciúma, Santa Catarina, atualmente reside na praia de Atlântida, no litoral do Rio Grande do Sul. Mora com os pais e tem uma irmã mais velha, casada, com um filho, seu único sobrinho, que vive na mesma localidade. É através da irmã que GJT teve acesso ao computador e à internet. Gustavo é muito brincalhão, extrovertido, simpático e quando nos encontramos pela primeira vez, no quarto do HCPA para convidá-lo a fazer parte do Projeto Cor@gem, seus olhos brilharam e um largo sorriso estampou seu rosto para confirmar seu desejo de participação. Já no primeiro encontro foi possível observar a dependência de GJT aos cuidados e exigência à presença constante da mãe para sua companhia.

Em nosso primeiro encontro pessoal perguntamos se estudava e, diante do seu constrangimento em responder, a mãe afirmou que ele havia abandonado os estudos no ano anterior, para desgosto dos familiares. Afirmamos a GJT que uma das condições para fazer parte do Projeto era a continuidade dos estudos. Tão logo GJT teve alta hospitalar, efetivou sua matrícula em uma escola pública, no ensino supletivo, retomando seus estudos.

Além disso, as interações entre os sujeitos, no período de hospitalização, aproximaram GJT de PSA, através das interações em sites de relacionamento, quando conheceu e se apaixonou por uma das amigas de PSA, atualmente a sua

namorada. Embora afastado da sala de aula, GJT afirmou que gosta de ler e mais ainda de “mexer no computador”.

8.3.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

Tão logo GJT e sua mãe assinaram a adesão ao projeto Cor@gem, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi providenciado o seu cadastramento no AVA Eduquito.

Ao preencher seu perfil no AVA, GJT publicou todos os dados pessoais e apresentou como suas características, que é extrovertido, brincalhão, carismático.

Figura 23 - Perfil de GJT no AVA Eduquito



Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=25](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=25)

GJT preencheu seu Perfil logo após seu cadastro no AVA Eduquito, sob a orientação da pesquisadora, no período de internamento hospitalar. Faltou somente a publicação da foto que não tinha disponível no momento do primeiro acesso ao Eduquito. Logo em seguida à alta hospitalar, publicou sua foto e enviou email comunicando que havia conseguido publicar sem auxílio de ninguém.

8.3.1.1 Participação em Chats no AVA Eduquito

GJT teve menor participação nos chats realizados no AVA Eduquito, tendo em vista o número de interações e a sua inclusão no Projeto, em período posterior aos demais sujeitos. Mesmo assim, sua participação é significativa e as interações continuaram, em outros sites de relacionamentos, como o MSN e o Orkut, principalmente com LM, PHJ e PSA. No chat em que participou quando hospitalizado, interagiu com três sujeitos participantes do Projeto e tratou imediatamente em garantir a continuidade dos contatos em outros sites.

Quadro 26 - Chat no AVA Eduquito com GJT e outros sujeitos do Projeto Cor@gem

Chat em 30 agosto de 2010

Sujeito participante: GJT, JCP, PHJ e PSA

GJT: oi gente chegei... oie td bem

Mediadora 1: Cada um diz onde está..cidade ...

GJT: capão da canoa

Mediadora 1: E o Gustavo sempre na praia...felizardo hein?

GJT: falai lari estamos bem pertinhu akspkaskaps

Mediadora 2: além da ideia do Julio de colocar os times de futebol, quais assuntos pode ter o blog? [...]

GJT: eu tmbm concordo

Mediador: Mas assim, o blog tem que se manter atualizado....e vamos fazer o seguinte....

GJT: falai ramon

Mediador: ...vou adicionar todos individualmente como autores no blog, assim sempre que postarem algo, tera a autoria de vocês, e para editar design, layout, etc. terão que entrar pelo login do coragem, então, eu vou precisar um email de cada um, um que vocês mais usem.

GJT: mandar o e-mail por onde ???

GJT: gustavojtorres@hotmail.com esse é meu e-mail [...]quem ã tem meu msn e quiser add é esse o e-mail ok galera

Mediador: Pessoal querido...que legal estarmos interagindo todos nós!

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=51

GJT participou do chat sem maiores comprometerimentos para com os outros integrantes do grupo. Tinha pressa em sair, alegando a necessidade de fazer fisioterapia e, no pouco tempo que permaneceu no chat ficou interagindo com as meninas (LM, PHJ e PSA).

8.3.2 Rede de Relacionamento ORKUT

GJT participa do site de relacionamento Orkut publicando em seu Perfil que possui um humor “extrovertido/extravagante, simpático, pateta/palhaço”, que não fuma e não bebe, mora com seus pais e suas paixões são “MÃE, PAI Pietro (meu sobrinho lindo)mana, e as gatinhas...”. Publicou que suas atividades são “jogar bola e jogar video game” que gosta de todos os tipos de música, seus programas preferidos de TV são filmes (corrida, ação, terror, suspense e um pouco de ficção), gosta de “todo tipo de comida, adoro comer principalmente a noite” e grafou que seu estado é o “Riu Grande do Sul”.

GJT publicou 623 fotos distribuídas em 14 álbuns, retratando seus prazeres, seus amores, sua família e seus gostos que podem servir como uma pequena amostra, nas figuras a seguir:

Figura 24 - Apresentação do álbum de GJT no Orkut



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Album?uid=17298110626975288355&aid=1239099676>

No site de relacionamento do Orkut, GJT publicou 105 vídeos extraídos do youtube, sendo que 99% são vídeos de caminhões carga pesada em trânsito pelas estradas brasileiras.

Figura 25 - Vídeos sobre caminhões publicados por GJT no Orkut



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#FavoriteVideos?uid=17298110626975288355&na=3&nst=16&nid=dWlKXzAwOTc3MDY0MDF8ZnRfdmIkLG53XzB8YWRFMDg1MDEzMzE2MXw~81859135e189f923166eb8f19cee0566>

O pai de GJT é camioneiro e isso influencia a sua preferência na seleção e na publicação dos vídeos no site de relacionamento.

8.3.3 Outras Atividades

No período de internamento hospitalar, GJT se cadastrou no AVA Eduquito, preenchendo o Perfil e participando das atividades programadas, dentre elas a produção textual sobre um assunto de seu interesse. Como estava ocorrendo o Campeonato Mundial de Futebol, na época, GJT publicou no Ambiente um texto intitulado “Copa do Mundo”, que pode ser visto no Quadro 28, a seguir.

Quadro 28 - Produção textual de GJT sobre a Copa do Mundo

Título	Data	Compartilhamento
Copa do mundo	07/07/2010 16:05:07	Totalmente Compartilhado
Texto		
<p>A copa do mundo e um torneio que acontece de 4 em 4 anos e reúne varios países e cada time representa seu país.</p> <p>A copa do mundo de 2010 aconteceu na africa do sul que reuniu brasil,italy,franca, e etc: que teve como uma das atrações a famosa jabulani a bola da copa.</p> <p>Lembrando que essa copa ficou marcada a saída dos grandes times já na primeira fase e os poucos que restaram já foram eliminados nas 4 de final.</p> <p>Sem conta a africa do sul que com o seu povo umildi so pensa em fazer festa nos estádios com sua vuvuzelas.</p>		

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/esp_producao/ver.php?&cod_curso=22&cod_item=20&cod_topico_raiz=21&cod_usuario_portfolio=25&cod_grupo_portfolio

Pode-se verificar, através da produção escrita de GJT, a dificuldade no tocante à ortografia e à acentuação gráfica das palavras, grande parte devido à falta de leitura e à ausência da sala de aula em um período significativo de aprendizagem.

8.4 SUJEITO 4: JCP

JCP tem 15 anos de idade, reside na região metropolitana, em Sapucaia do Sul, no final de 2010 concluiu o Ensino Fundamental, ingressando em 2011, no Ensino Médio em uma escola pública estadual na cidade em que mora. Sua família é formada de seus pais, dois irmãos mais velhos, casados, sendo que um deles reside no Estado de Santa Catarina e tem dois filhos pequenos, sobrinhos por quem JCP demonstra profundo afeto. Desde um ano e um mês de vida realiza o tratamento da FC no HCPA-RS e afirma que tem paciência e muita dedicação para os cuidados diários no que se refere ao tratamento e à medicação necessários. Segundo sua mãe, que o acompanha no período de hospitalização, “cada vez que chega próximo do período de internação ele fica mais bravo, revoltado”.

JCP também tem uma relação afetiva com as pesquisadoras, desde os seis anos de idade, quando as recebia no isolamento para ouvir histórias. Curtia muito as charadinhas que eram preparadas com muito carinho pelas contadoras de histórias e muitas vezes, JCP esperava as visitas com novas charadinhas, para retribuir as que recebia. Segundo ele, antes de ingressar do Projeto Cor@gem a internação “era chata”, pois além da fisioterapia e dos procedimentos com a medicação, restava-lhe a televisão e o videogame.

O Projeto Cor@gem auxilia no tratamento durante a hospitalização e possibilita continuar os vínculos com os amigos e estabelecer novos, através de conversas pela internet. JCP está sempre pronto e disposto para as atividades que são sugeridas com o uso do computador. Inicialmente, não sabia utilizar nem mesmo o teclado.

A cada internação, sua primeira providência era contatar com as pesquisadoras, através do celular, para avisar que havia hospitalizado para receber o mais breve possível o *notebook* e ter acesso à internet. Inicialmente, sem o acesso à rede *wireless*, JCP elaborava HQ e se divertia com jogos eletrônicos.

Com o acesso à internet, JCP foi um dos sujeitos que mais interagiu entre os pares através de chats e do AVA Eduquito. Aos poucos, convenceu seus familiares para ser presenteado com um *notebook* e, atualmente, tem acesso à internet em casa e no HCPA através de modem. Segundo ele, durante a hospitalização, além do Projeto Cor@gem, joga Tíbia, tecla no MSN, assiste a filmes (terror), além da fisioterapia.

JCP utiliza bastante a rede de relacionamento social Orkut e gosta de trabalhar com a construção de mídias, através do *Movie Maker*.

8.4.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

JCP publicou no seu Perfil do AVA Eduquito (Figura 26), as suas características, no item “Como Sou”: altura: 1m65cm; olhos verdes e cabelo preto, peso: 57kg e acrescentou que é feliz e engraçado.

Figura 26 - Perfil de JCP no AVA Eduquito



Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=6](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=6)

Sobre as atividades que realiza JCP publicou que joga *Tíbia* e *Bitefight*, futebol, faz fisioterapia e academia. Como “interesses gerais” afirmou que gosta de músicas (“System of a down, Slipknot”...) sua comida preferida é lasanha, curte filmes de terror, comédia e ação, quanto aos jogos sua predileção é “tibia, bitefight, mybrute, CS” e acrescentou: “GOSTO MUITOOOOOOOOOOO DE MULHER BONITA”.

8.4.1.1 Participação em Chats no AVA Eduquito

A presença de JCP nas atividades de Chats realizados no AVA Eduquito foi uma das mais atuantes e participativas, devido as suas interações constantes e prolongadas, mas também a sua prontidão e desejo de interagir com seus amigos e parceiros do Projeto Cor@gem.

Quadro 29 - Chat de JCP com DIS no AVA Eduquito

Chat em 20 janeiro de 2009

Sujeitos participantes: JCP e DIS

JCP: eu acho q vou embora segunda!! [...]

JCP: O CARA DO GSIS VEIO AKI ARRUMA ANET MAS NEN ADIANTA AGORA... AMANHA A L... VAI LEVAR O PC

DIS: e sexta

JCP: SEXTA OQ?

DIS: agora nãoesta mais na porta

JCP: TO AINDA MAS ELES VAO BOTAR UMA ANTENA MELHOR

[...]

JCP: ai no seu quarto tem geladeira?

DIS: sim

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=5

Nesse período, JCP ainda recebia o notebook do Projeto e ficava triste, pois um dia antes da alta hospitalar o equipamento era retirado e JCP não queria perder um minuto sequer de acesso à internet. Registra-se também a dificuldade de acesso, no décimo andar, na Pediatria e o registro do atendimento do pessoal do CGTI para propiciar a continuidade da pesquisa. Em alguns momentos que não tinha acesso, a enfermeira chefe flagrou JCP junto à porta do quarto, com o notebook no colo, para tentar a conexão, ficando mais visível à antena no corredor, em frente ao quarto.

Quadro 30 - Chat de JCP no AVA Eduquito

Chat em 21 janeiro de 2009

Sujeito participante: JCP

JCP: aewww oi como ta

Mediadora: Oi Julio. Tudo bem? vamos fazer uma brincadeira? Vamos jogar o ping pong das palavras?

JCP: como joga?

Mediadora: Eu falo uma palavra e tu responde com o primeiro sentimento que tens sobre a palavra...

JCP: ok comesa

Mediadora: futebol

JCP: raça

Mediadora: derrota

JCP: perdedor

Mediadora: jogador

JCP: milionário

Mediadora: timão

JCP: Gremio

Mediadora: livro

JCP: história

Mediadora: noite

JCP: balada

Mediadora: dia

JCP: luz

Mediadora: cor@gem

JCP: Pessoas qe ajudao ao prosimo pessoas q gostao de ajudar e qe tem um belo coração

Mediadora: chocolate

JCP: BOM!!!

Mediadora: internet

JCP: Tibia

Mediadora: família

JCP: Amor

Mediadora: mãe

JCP: Carinho

Mediadora: pai

JCP: melhor amigo

Mediadora: musica

JCP: SLIPKNOT

Mediadora: escola

JCP: professor

Mediadora: medo

JCP: ??

Mediadora: força

JCP: FC proxima

Mediadora: FC é para medo ou força?

JCP: para tratar da Fc (fibrose cistica presisa ter muita força)

Mediadora: chuva

JCP: agua

Mediadora: sorriso

JCP: dente

Mediadora: sol

JCP: lua

Mediadora: piada

JCP: sorriso

Mediadora: Big Brother

JCP: Muie gostosa

Mediadora: praia

JCP: sol ague beijo etc

Mediadora: lugar que mais gosta de estar

JCP: SANTA CATARINA

Mediadora: quem levarias para uma ilha

JCP: eu levaria muita mulher boa

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=6

Esse chat foi muito interessante para que JCP expressasse seus sentimentos em relação uma série de palavras as quais ele atribuía concepções e emoções nas relações entre elas. Conforme Rossetti-Ferreira (2004, p.28) "...entende-se que, conforme o momento, o contexto e as características das pessoas

em interação, certos significados e sentidos adquirem maior relevo”. A mediadora, ao se referir à palavra “força”, JCP respondeu prontamente “FC” e acrescentou logo em seguida “**para tratar da Fc (fibrose cística precisa ter muita força)**” denotando a sua interpretação e significado à força e à coragem para a continuidade e persistência que o tratamento da doença exige. Há meses atrás essa mesma brincadeira foi realizada entre as mediadoras e DIS em uma interação no MSN.

Quadro 31 - Chat de JCP e a Mediadora no AVA Eduquito

Chat em 25 março de 2009

Sujeitos participantes: JCP e DIS

Mediadora: Em que momento escrevemos um bilhete?

JCP: quando agente n ve uma pesso e dexamos um bilhete...como se usa?

Mediadora: Um bilhete é uma carta?

JCP: não. um bilhete e so um recadpo uma carta e uma coisa diferente

Mediadora: Qual a diferença entre um bilhete e uma carta?

JCP: um bilhete agnte usa como recados e a carta para falar [...]

Mediadora: Podem escrever direto no Portfolio de vocês

JCP: porfolio??

Mediadora: Publicar no "Espaço de Produção" do Eduquito...

JCP: ok

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=9

Nesse chat, a temática foi sobre uma atividade solicitada aos pacientes da produção textual de uma carta para alguém importante e distante. (Quadro 31). DIS silenciou em suas dúvidas enquanto JCP continuou colaborando e respondendo às questões da Mediadora, auxiliando assim a tirar as dúvidas de DIS.

Quadro 32 - Chat de JCP com GJT no AVA Eduquito

Chat em 07 julho de 2010

Sujeitos participantes: JCP e GT

JCP: aew

GJT: fala Brow

JCP: blz

GJT: td e vc ?

JCP: q anda fazendo

GJT: nada... vo i no mec as 5:15

JCP: q massa! Kkkk... eu nao posso ir mas a mãe ia lah compra um big mac pra mim nao sei

GJT: q tri

JCP: vc ta olhando o jogo

GJT: sim quem vc acha q ganha

JCP: spanha... a mae falo q vai junto com vcs no mec busca 1 pra mim

GJT: eu acho q vai pros penalt

JCP: é de repende vá para os pênaltis...jah fes a lista de musicas

GJT: n vo faser agora...o oq q nos pudemos colocar no blog

JCP: eu a rose estavamos pensando em botar um Chat no Blog

GJT: que tri

JCP: oq vc acha q temq ter no blog

GJT:em eu e a lisi estamos pensando em falar no blog sobre nossos sonhos...o q vc acha ?

JCP: Como assim nosos sonhos

GJT: tipo assim Meu sonho e ir em paris...tipo assim os nossos objetivos de quando ser grande... o q vc acha

JCP: Legal pode ser

GJT: e vc tem diabete? e vc fas ansulina

JCP: sim pq:

GJT: por q derrepente eu vo ter q faser ansulina

JCP: hum... ansulina é insulina KKKKKKKKKK

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=33

Quadro 35 - Chat de JCP com DIS no AVA Eduquito**Chat em 13 setembro de 2010****Sujeitos participantes: DIS, JCP e PHJ****JCP: eae cara, eae? aea manow ? aea eae? [...]**

DIS: oq o julio jogando tibia bem capaz

JCP: nao... ^^

DIS: ta em que nivel?

JCP: naum é de nivel é de level.. to lvl 42.. mas nao to jogando

Mediadora (para JCP): level é n[nivel no jogo?

JCP: level nao é nivel nao Oo

Mediador: é sim

JCP: é nao.... uhuhasuhsuhsauh

Mediador: in english

JCP: mas eu nao so inglish husauhsauhsahuhsauhsauhsauhsauh

Mediadora: mas ñ deixa deser ^^ ou dog agora ñ é cachorro? u.u

JCP: depende... a fod.....se...uhasuhasuhsauhuahs tanto faz

Mediador: é...se for um hot dog???

JCP: eu ia pergunta isso...

Mediadora: hot dog = cachorro quente :)

Mediador: e Snoop Dogg???

JCP: Snoop dog eu ri alto...ow gente eu vo saindo vo ter q janta daqui a pouco e vo tama banho qualquer coisa fala MSN**Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=41**

Neste chat o assunto principal versou sobre palavras usuais em inglês quando JCP saiu do AVA para jantar e para tomar banho, lembrando sobre o MSN.

Quadro 36 – Novo Chat de JCP com a Mediadora no AVA Eduquito**Chat em 14 setembro de 2009****Sujeito participante: JCP****JCP: aewww**

Mediadora: Show o teu blog!!!!

JCP: vc viu... qeria mesmo faser um site vc sabe fase... vc sabe faser um site

Mediadora: Como queres fazer este site? Sei sim...

JCP: qero fase qualquer site...tipo www.gamevelocidade.com.br

Mediadora: Vou dar uma olhada....

JCP: eu ñ sei em qual site faço o meu site xD

Mediadora: tens certeza deste endereço? A pagina não abre..... Como é o teu acesso da internet em casa?

JCP: Discada

Mediadora: Acessas so no final de semana?

JCP: eu acesso todos dias... tenta esse endereço: www.gamevelocidade.vai.la [...]**JCP: to loko pa ir em bora ..hehehehehe [...]**

Mediadora: quais atividades que mais usou o notebook?

JCP: nuss fis muitaas Coisas Olhei Video No Youtube eu sei qe e blokiada Youtube mas tem site qe entra no youtube uahsuas Baixei Musicas para Gravar No CD... Gravei 5 CD's pra mim e 4 Cd's pra mãe

Mediadora: Só tu né guri...dribla as proibições e bloqueamentos, hein?

JCP: eu criei esse endereço mas nao consigo fase o Designe do site ele nem entra

Mediadora: não interagiu com teus amigos pelo MSN?

JCP: sim TBM so qe so comeguei entra no MSN por um Site aki Pq pelo Messenger nao deu

Mediadora: No youtube o que tu mais acessa/assiste?

JCP: eu acesso sites dumas bandas qe eu gosto ...Entre aki no eduquito e dexei uma msg

Mediadora: Aonde?

JCP: QUADRO DE AVISOS

Mediadora: Legal...para nos comunicarmos!

JCP: sim

Mediadora: Do grupo da Fibrose, com quem você mais tem contato por internet? Quem você mais conhece?

JCP: eu conheço e o Anderson!! uma ves fui na casa dele mas fas muito tempo

Mediadora: Vocês conversavam?

JCP: sim eu conversava bastante com ele nas Consultas a mae conversa por telefone com a mae dele

Mediadora: E o Diezer?

JCP: o Diezer TBm a Dani TBm esses sao os + qe eu falo...pela net

Mediadora: Quais as comunidades do Orkut que tu mais acessas?

JCP: Do Gremio Das Bandas E dos Meus amigos [...]**JCP: e a bruxa do farol da solidão... ñ virao ela**

Mediadora: tá com saudades.....

JCP: ela tem q vir ake neh

Mediadora: verdade, vou cobrar uma visita!

JCP: aham na procima internação qero uma visitinha dela vo dexa um recado aki no eduquito

JCP: KKKKKKKKKK TA BOM bjs brigadoooo amo vcs

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=43

Neste dia, o chat foi realizado somente com JCP e a mediadora. Foi marcante, pois JCP lembrou e sentiu saudade da sua amiga Bruxa, nos tempos em que recebia a sua visita, no isolamento, em ocasiões como Páscoa, Natal, Dia da Criança. Ele curti muito e retribuía as histórias alegres que a Bruxa lhe contasse, fazendo algumas charadinhas e adivinhações. JCP demonstra que conhece e utiliza as ferramentas do AVA Eduquito e, espontaneamente utilizou o “Quadro de Avisos” para deixar um recado. Também solicitou orientação e mostrou desejo de construir um site, falou sobre os contatos com outros doentes crônicos com FC (pessoalmente e pela net), relatou as atividades que realizou utilizando o notebook e acessando a internet (o youtube, baixando músicas para gravar) e, para finalizar, o agradecimento e o afeto pelas mediadoras do Projeto.

Quadro 37 - Chat de JCP com GJT, LM, PHJ e PSA

Chat em 08 fevereiro 2011

Sujeitos participantes: JCP, GJT, LM, PHJ e PSA

JCP: TUDDOOO BOOM?

Mediadora 1: Pessoal teremos bastante trabalho pela frente...utilizando o computador e a internet...todo mundo tá disposto? Cada um diz onde está..cidade ...

JCP: SAPUCAIA DO SUL [...] gente qem ai é colorado?

LM: deus ulivre

JCP: tava pensando em botar no fundo do blog os simbolos dos times gremio e inter ou outra coisa se vcs kisere

GJT: mto tri julio tem meu apoio

JCP: VLW! [...]

Mediadora 2: O que vocês acham além da ideia do Julio de colocar os times de futebol... quais assuntos deve ter em um blog?

JCP: TUDO, FUTEBOL, FILMES, JOGOS ETC...

LM: concordo

GJT: eu tmbm concordo

Mediador: Mas assim, o blog tem que se manter atualizado....e vamos fazer o seguinte.... [...]vou adicionar todos individualmente como autores no blog, assim sempre que postarem algo, tera a autoria de vocês, e para editar design, layout, etc. terão que entrar pelo login do coragem

LM: ok

Mediador: então, eu vou precisar um email de cada um, um que vocês mais usem.

JCP: manda pelo msn

GJT: mandar o e-mail por onde ???

JCP: msn é melhor [...] a polyana é a q gosta de JUSTIN BIEBER NEH? uasuahusuhshua

Mediador: Quem disse, Julinho?

JCP: ela mesmo é fãããã de JUSTIN! SUHUAHUAHSUHAS

GJT: ai julinho koaksopakopskapokspas

PHJ: é eu amo Justin Bieber DIUSDSIU

Mediadora 1: Pessoal quem de vocês, além da Lari e do Julio já construiu um vídeo? O Julio fez um bem propício: sobre a enchente na rua em que ele mora...em Sapucaia... [...]

JCP: bah nao foi so na rua foi na cidade toda praticamente

Mediadora 2: Julio, as imagens estão impressionantes!!! Gostei dos comentários que surgiram, Julinho!

JCP: ahan jah tem quase 3 mil acessos

GJT: pessoal vo te q sai vou faser minha fisiu por q eu vo sai hj denoite

JCP: flw Gustavo [...]

Mediadora 1: A Lari construiu um vídeo com desenhos que ela mesma criou! [...]

JCP: de qem é aquela musica do fundo?

Mediador: quanto ao blog, havíamos pensado em criar sessões com os assuntos que vocês gostariam de abordar, e manter sempre atualizado...

JCP: q banda

LM: sei lá n lembro vo ver dnovo

JCP: cada 1 podia cuidar de 1 parte do blog tipo eu jogos o gustavo futebol sei lah

Mediadora 1: Boa idéia, Julio...e as meninas? O que sugerem para o nosso Blog?

JCP: Filmes e series sei lah

Mediadora 1: Ah...só acho que a gente tem que fica dentro da esfera \"legal\", não sei se podemos postar links de filmes e músicas e tals, pq é pirataria né? O Diezer curte carros e ...piadas...o Julio charadinhas...lembra? Pode ser comentários...indicação de títulos...

JCP: pirataria nada, pirataria é crime e original é roubo!!

Mediadora 2: Julio, poderia colocar charadas sem a resposta... o pessoal comenta e depois de alguns dias tu colocas a resposta correta. [...]

JCP: bah só se eu procura na net pq nao sei nenhuma esqueci tds [...] GENTE ESSE É UM DOS ULTIMOS BLOGS Q EU FIZ MAS NEM MEXO NELE! <http://zumbi-world.blogspot.com/>

LM: eu n consegui baxar e colokei bethoven

Mediadora 2: Estes vídeos pôdem ser colocados no blog...

Mediador: é...mas Vivaldi é mais =D

JCP: Vivaldi?

Mediadora 1: Sugiro que o Julio que já sabe fazer auxilie a Pry...a Lari...a Polly...o que acham?

JCP: 2564 exibições meu video O.o

Mediadora 1: Concorda Julinho?

JCP: Pode ser...só nao pode ter justin bieber no blog aushauhaushusa

Mediador: acho que seria interessante um comentar os posts dos outros, assim mostra a opinião de todos

Mediadora 1: E super interessante o tema, Julinho...é educação ambiental...é qualidade de vida!

JCP: meu video?

LM: preservação

Mediadora 1: Claro! Li os comentários...é uma forma de chamar a atenção dos governantes para o problema social que está acontecendo...e que eles não enxergam e não vivem...

LM: é vero

Mediador: sim...é o clássico \"protesto\"

JCP: é :/

Mediadora 2: Muito necessário nas redes sociais, pois assim mais pessoas tem acesso e podem denunciar.

Mediadora 1: E o nosso Blog vai contribuir com as informações que vocês publicarão...

JCP: sim

Mediadora 1: Cada um de vocês será autor no Blog...

JCP: huum

Mediadora 1: Por isso temos que pensar que temas vamos criar para vocês escreverem...informar as pessoas...

JCP: eu tinha feito um video de comedia com um amigo mas nao vou postar pois tem palavroes e falta de educação :S

Mediadora 1: Concordo...vamos fazer vídeos bem interessantes! O teu Julio é muito importante!

JCP: :)

Mediadora 2: O da Lari tem a produção dela... suas imagens.

JCP: fico massa o da lari

LM: *-* vlw galera

PSA: tipo um tema especifico????

Mediadora 1: o Julio e a Lari podem auxiliar a Polly, a Pri e o Gustavo...

JCP: alguma coisa q vc gosta menos JUSTIN uashasuasua

Mediador: qualquer coisa interessante, que você se interessa é que mostrar/informar as pessoas a respeito

JCP:um video com tema interesantem JUSTIN NAO É INTERESANTE [...]

Mediadora 1: O Julio pode te auxiliar...

JCP: sim [...]

Mediadora 1: Julio, como se publica o vídeo no Youtube?

JCP: cria conta no youtube e vai ter um icone escrito inviar video ai envia e espera carregar

LM: facil ne?

JCP: quanto maior o video mais demora um video de 40 mb demora no min 1h [...]

Mediadora 1: Julio...ajuda as meninas...

JCP: eu jah posso entrar jah confirmei ...em qe?

Mediadora 1: Como tu já tens Blog...como se publica no Blog?

JCP: bah posso explicar pelo Msn pq é melhor

PSA: nao entendo nada disso

Mediadora 1: dá alguns passos mais importantes...aqui mesmo...

JCP: se vc kiser faser um video de fotos abre o movie maker e clica onde ta escrito importar imagen ai dps q vc importar as imagens arrasta elas pra linha do tempo q tem embaixo dps é so importar uma musica e faser a msm coisa!

LM: é simples [...]

JCP: Blog é facil dps q vc logar sua conta no blog é so clicar onde ta escrito postar nova... ai vc clika lah

e escreve oq vc kiser pode botar video e imagens tbm [...]

Mediadora 1: Obrigada, Julinho...tu és muito importante para que as meninas não tenham medo de participar...e aprendam a colaborar com o nosso Blog!

JCP: :) nada [...] eu posso mudar o designe dele?

Mediadora 1: Pode, claro...mas é legal discutir com o grupo...veja as sugestões e muda...

JCP: SUHSAUHSUHAUHSUHSAUHASUHAS EURI [...]eu ri doq vc falo do cipó... eu ri [...]Jusausahasuas

Mediadora 1: Quando conhecemos o Julio ele nem sabia ler...mas já nos pegava nas charadinhas...faz tempo hein, Julinho?

JCP: FAAAZ MT TEEEMPO...eu nao me esqeci da bruxa nem das meninas do ropeiro

Mediadora 2: É verdade, Julio. Saudades....

JCP: siim

Mediadora 1: Diezer não tinha feito nem a 1ª Comunhão...

LM: nuuussa

Mediadora 1: E hoje os dois dilaceram corações...por aí...

JCP: O.o qem disse O.o nada ver uhashusahusauh

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=51

Neste chat que contou com a participação da maioria dos adolescentes participantes da pesquisa (cinco deles) o enfoque da colaboração e da cooperação ficou evidenciado através da participação de JCP que se prontificou a auxiliar seus amigos da FC a contribuir com o Blog Cor@gem. JCP interagiu com os outros sujeitos explicando sobre como publicar vídeos no youtube realizando um passo a passo e se prontificando a continuar a orientação através do MSN. Logo em seguida a discussão foi sobre o Blog e JCP voltou a mediar orientando as meninas sobre como logar/acessar e publicar no Blog. Perguntou às mediadoras se poderia modificar o *designe* do Blog o que foi permitido, mas, ao mesmo tempo sugerido para ele buscar sugestões junto ao grupo da FC. O papo encerrou com a declaração de JCP sentindo saudades da bruxinha das histórias da sua infância na Pediatria, no período de internamento hospitalar.

Em todos os momentos de interação nos chats, as mediadoras são as pesquisadoras do Projeto Cor@gem e os bolsistas participantes do Projeto.

8.4.1.2 Outras Atividades Publicadas no AVA Eduquito

JCP publicou uma atividade no AVA Eduquito enviando uma mensagem, em formato de carta, aproveitando uma tarefa escolar que ele deveria realizar e que foi pauta de discussão em um chat entre ele, DIS e a mediadora.

Quadro 38 – Carta de JCP no AVA Eduquito

Remetente	Destinatários	Data
JCP	Todos	27/03/2009 23:47:14
Assunto: Carta Julio		
Mensagem		
<p>ola jardel (sobrinho) oi mano como voces estao eu estou com muitas saudade de voces quando voces vao vir aqui na minha casa talvez agente va ai na pascoa se deus quiser mas eu estou com muita saudades de voces todos estao mandando um beijao para voces jardel ve se nao fas tananta bagunca espera eu pa fazer bagunca com voce kkkkkkkkkkk</p>		

bejoss
 se cuiden
 De:JCP
 Para:Jadir Pinheiro
 Local:Porto Alegre (RS)
 Para:Criciuma (SC)

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/correio/exibir_mensagem.php?&cod_pag=1&cod_msg=11&cod_curso=22&letra_item=R

Outra atividade importante de JCP em uma de suas interações foi a publicação, no AVA Eduquito, do “Meu Diário de Bordo” em que registrou as principais atividades realizadas no seu dia de internação. O objetivo principal, além do uso da ferramenta disponível no Eduquito e o exercício da escrita é o registro das atividades que o paciente executa no período diário de hospitalização. JCP permaneceu um longo período internado, mas publicou a sua rotina de somente quatro dias.

Quadro 39 - Diário de Bordo no AVA Eduquito de JCP

Diário de J... C... P...		4	3
MEU Dia ATRASADO!:P	15/07/2010, 11:48:57	Totalmente compartilhado	
Texto			
<p>bom estou escrevendo meu dia de ontem meio atrasado :P ontem eu acordei estudei mechi no note almocei e voltei a mexer no note olhei uns 3 filmes! 3H eu tomei cafe as 6H eu jantei e continuei no pc baixei uma mini serie de zumbi mt legal :P tomei banho e fui dormi a 1H da manha!</p>			
Título	Data	Compartilhamento	
Diário	31/08/2010, 20:30:31	Totalmente compartilhado	
Texto			
<p>hj eu acordei 8h30 tomei cafe e fiquei no pc ate 11h ai veio a camila da recreação dps almocei 3H tomei meu café 6H jantei 8H escrevi o diario,tomei banho e agr vo fica no pc ate meia noite</p>			
Título	Data	Compartilhamento	
...	09/09/2010, 23:00:06	Totalmente compartilhado	
Texto			
<p>hoje acordei e fui faser a ecocardio dps voltei fis a fisioterapia ecomecei minha jornada no tibia asaushuahsuahushaushas meio dia almocei , e voltei a jogar dps tomei café , dps jantei e joguei tibia ate 22h dps fiquei no msn ate 23:30 agora vou dormir com 1 aparelho de teste pelo menos tentar dormir é HORRIVEL ! :(:([=[.....</p>			
Título	Data	Compartilhamento	
Diário de bordo julio =D	05/11/2010, 10:38:34	Totalmente compartilhado	
Texto			

ontem foi um dia legal recebi a visita da eliane e da liz do ramon e da rose eles ficarao um poco aki dps quando eles forao embora eu tomei cafe e fiquei no computador jogando tibia e no msn conversando joguei e fiquei no computador ate as 9h eu tomei banho ai fikei msn e tibia ate s 2:15 bateu sono eu fui dormi :D e to escrevendo AGR demanha
OBS:Nao sonhei SUAHSUA

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/diario/diario.php?cod_propriet=6&cod_curso=22

JCP ao publicar seu diário através de relato das atividades diárias obrigatórias no período de internação, está ao mesmo tempo colaborando com os outros adolescentes hospitalizados com FC sobre a rotina obrigatória e necessária ao tratamento da doença durante a hospitalização.

8.4.2 Ferramenta de Comunicação e Interação MSN

O MSN é uma das ferramentas preferidas e de maior acesso e uso dos participantes do Projeto Cor@gem. No período de internamento hospitalar, eles estão permanentemente *online* sendo muito fácil a interação entre os sujeitos do projeto e destes com os amigos que estão distantes, na sua cidade de origem. Além disso, esta ferramenta possibilita a interação com novos amigos e sem o acompanhamento e/ou observação dos mediadores do Projeto. Quando precisamos um contato imediato, no período de internamento hospitalar o MSN é o recurso mais rápido de contato, funcionando mais ainda do que o contato pelo telefone celular.

Quadro 40 - Chat entre DIS e a Mediadora 1

MSN em 21 setembro de 2010

Sujeito participantes JCP

Mediadora:Oi, Julinho...como estás? Tudo bem?

JCP: td bem nada jah to com febre ai q saco da umaaaa raiva

Mediadora: Tens consulta agendada?

JCP: tenhu

Fonte: Eliane Moro (2010)

Nesse contato entre a mediadora e JCP, ele estava em casa e chamou a mediadora no MSN para compartilhar a sua “raiva” pois tudo indicava o encaminhamento para uma baixa hospitalar, o que acabou se efetivando.

8.4.3 Rede de Relacionamento Orkut

JCP faz parte de dois sites de relacionamento no Orkut: no primeiro (Figura 27), o último *scrap* foi publicado em janeiro de 2011 e verifica-se que o primeiro depoimento foi publicado em 24 de setembro de 2009. Neste site, JCP possui 74 amigos e pertence a 70 comunidades e adicionou dez vídeos do youtube.

Figura 27 - Página inicial do Orkut de JCP

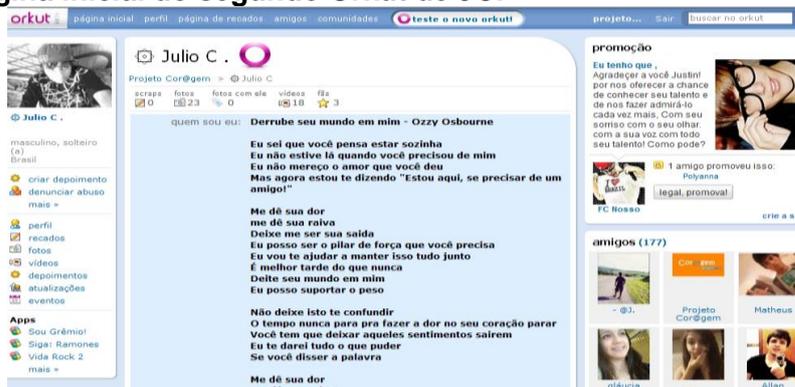


Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=2274537188297447081>

No segundo site (Figura 28), verifica-se que é o site mais acessado por JCP e também mais atualizado. Neste site, JCP possui 177 amigos e pertence a 246 comunidades na internet.

JCP publicou 18 vídeos favoritos, dentre eles o Hino do Grêmio pelo Chimarritus.

Figura 28 - Página inicial do segundo Orkut de JCP



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=1920342295972987659>

Publicou três álbuns totalizando 23 fotos publicadas e seus *scrap*s não estão disponíveis publicamente.

8.4.4 Blog de Autoria Própria

JCP estava sozinho em seu quarto e recebia soroterapia, deitado em seu leito tendo ao colo o notebook e acessava a internet. Entusiasmado com a nossa chegada, mostrou o blog que ele fez, com a interface gráfica escura e carregada de zumbis, influência dos seus jogos favoritos. (Figura 29). Diante do nosso elogio à criação do blog, JCP pareceu animar-se, ficou mais tranquilo e sorriu muito enquanto falava bastante sobre suas novas idéias para o Blog do Cor@gem. Enquanto

trabalhava no seu blog, ouviu atentamente as sugestões da bolsista sobre o que um blog pode conter e apresentar.

Figura 29 - Página inicial do blog de autoria de JCP



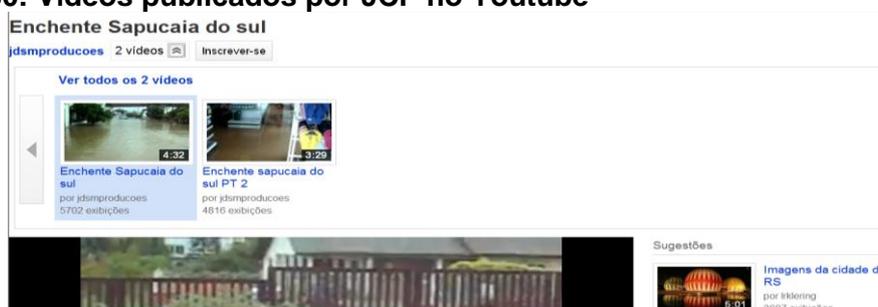
Fonte: <http://zombiesdominated.blogspot.com>

Ele perguntou se poderia enviar o endereço do blog para os amigos do Projeto com a intenção de auxiliar aqueles que ainda não haviam entendido como construir um blog. Afirmamos que sim e que esta era uma maneira de colaboração com o grupo. Nesse momento JCP acessou o MSN para verificar se alguém estava *online* e encontrou DIS com quem bateu um papo rápido e enviou o endereço do seu blog que contém sugestões, indicações e sinopses de filmes de terror cujos personagens principais são zumbis.

8.4.5 Produção de Mídia

JCP reside na região metropolitana que sofre as conseqüências de enchentes no período de chuvas. No último alagamento que ocorreu na rua em que mora, gravou dois vídeos (Figura 30) e publicou no *Youtube* e, mais tarde, publicou também no Orkut, nas páginas dos participantes do Projeto Cor@gem.

Figura 30: Vídeos publicados por JCP no Youtube



Fonte: <http://www.youtube.com/watch?v=OoK0BY30WgM>

O primeiro vídeo de JCP (Figura 31) produzido e publicado no dia 6 de fevereiro de 2011, teve, até o dia 13 de abril de 2011 o quantitativo de 5 702 exibições e o segundo vídeo (Figura 32) publicado na mesma data e registrado o

número de acessos até o dia 13 de abril do mesmo ano totalizou a quantidade de 4816 pessoas acessando. A seguir, o registro ilustrado dos dois vídeos de autoria de JCP rede social do Youtube.

Figura 31: Primeiro vídeo publicado por JCP no Youtube



Fonte: http://www.youtube.com/watch?v=OoK0BY30WgM&feature=mfu_in_order&list
Figura 32: Segundo vídeo publicado por JCP no Youtube



Fonte: <http://www.youtube.com/watch?v=gaLMXYjlbec&feature=autoplay&list=ULPiQP GQoaLko&index=2&playnext=2>

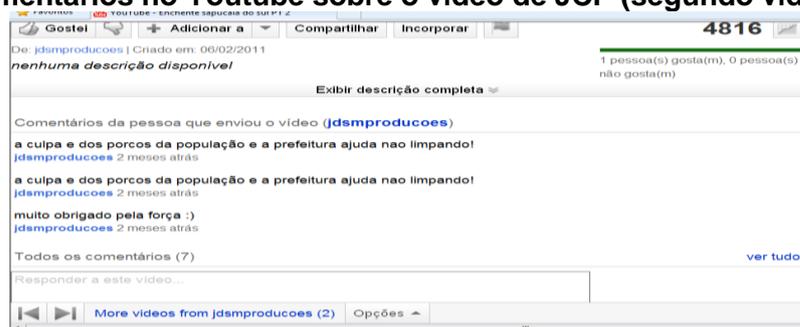
Figura 33: Comentários no Youtube sobre o vídeo de JCP (primeiro vídeo)



Fonte: http://www.youtube.com/all_comments?v=OoK0BY30WgM

Qual foi a surpresa de JCP ao constatar que seus vídeos haviam sido acessados por um grande número de pessoas e, além disso, registraram comentários (Figuras 33 e 34) tecendo críticas ao poder público municipal e à falta de educação das pessoas que jogam lixo nas vias públicas entupindo os esgotos e impedindo o escoamento das águas da chuva.

Figura 34 - Comentários no Youtube sobre o vídeo de JCP (segundo vídeo)



Fonte: <http://www.youtube.com/watch?v=OoK0BY30WgM&feature=autoplay&list=ULPiQPGQoaLKo&index=1&playnext=1>

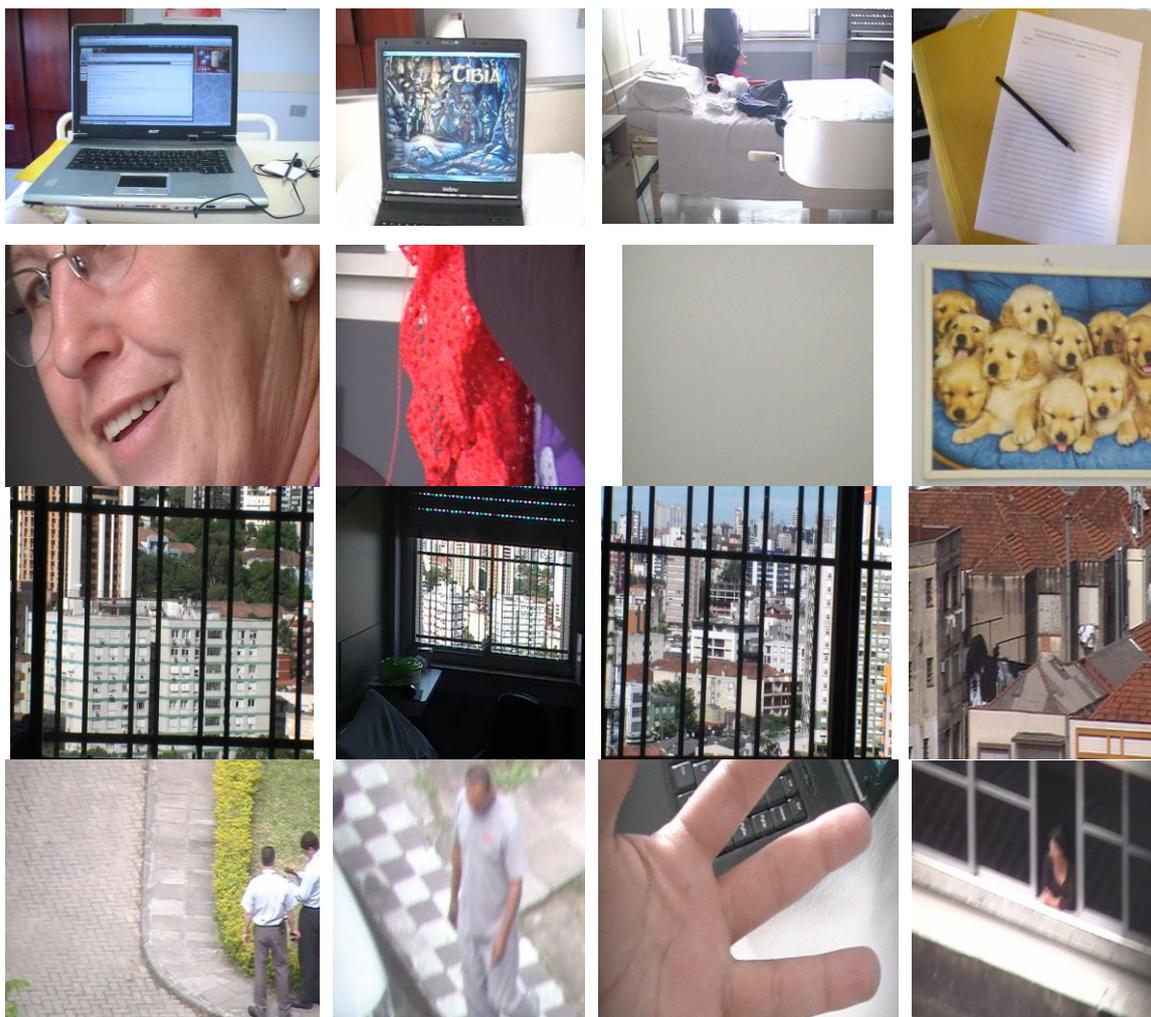
O primeiro vídeo registra nove comentários e o segundo vídeo apresenta sete comentários, destacando-se, em um deles, a importância das redes sociais na circulação das informações publicadas, como se pode verificar no registro dos comentários: “estou postando seus videos no meu orkut.” (jocinhaaa09 - 2 meses atrás). Os vídeos são acompanhados de trilha musical e JCP apresenta os dois como “jdsmproducoes”.

8.4.6 Outras Atividades

JCP realizou uma atividade utilizando uma câmera digital captando imagens de objetos significativos no seu ambiente no quarto do hospital. Foram selecionadas algumas imagens (Figura 35) as quais JCP buscou indo além das paredes, atravessando a janela e buscando imagens externas do isolamento hospitalar. Em um segundo momento, algumas das imagens foram enviadas, através de email, à LM e DIS que selecionaram imagens e elaboraram um vídeo com música, texto e as fotos de autoria de JCP.

Figura 35 - Imagens e representações de JCP no seu isolamento hospitalar





Fonte: JCP (2011)

Nas imagens que JCP captou no quarto de isolamento hospitalar os objetos e pessoas foram de significativa importância destacando a imagem do rosto de sua mãe que não percebeu quando ele tirava a foto. Outro detalhe foi a busca de pessoas anônimas que transitavam no pátio externo do HCPA além de uma mulher debruçada na janela de um dos andares inferiores ao quarto de JCP, sem grades, olhando para fora. O trabalho de crochê brotando das mãos de sua mãe foi mais um detalhe significativo percebido por JCP. Ao lado do crochê, a imagem da parede cinza e vazia, do nada...

As fotos tiradas por trás das grades e estas, fazem referência à metáfora sobre crianças e adolescentes hospitalizadas “que voam em jaulas” no estudo de Paula (2007) foram significativas para JCP e, mais tarde para DIS e LM.

As imagens, captadas da máquina digital através do olhar e das representações de JCP, do interior do seu quarto hospitalar, serviram de objeto de criação de um dos vídeos publicados no Blog Cor@gem em colaboração e cooperação entre JCP, DIS e LM.

8.5 SUJEITO 5: LM

LM nasceu na cidade do Natal Luz, Gramado, tendo atualmente, quinze anos. No final de 2010 concluiu o Ensino Fundamental cursado em uma escola pública municipal. Reside com seus pais e uma irmã mais velha que também é doente crônica com FC. Larissa se define como uma pessoa muito tímida, mas seu olhar expressivo e seu sorriso aberto quebram qualquer barreira que a timidez possa apresentar.

LM tem como característica física altura de 166 cm, cabelos longos, loiros e lisos, olhos azuis. LM desenha e pinta quando não tem outra coisa para fazer, como ela mesma fala e sempre nos recebe com muito carinho e afeto. Expressa com frequência seus sentimentos e laços de afeto dizendo que nos ama.

8.5.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

LM é uma ativa participante do AVA Eduquito no que se refere ao acesso e uso de suas ferramentas. No Perfil do Eduquito (Figura 36) publicou como “Interesses Gerais” que gosta de ouvir música, de preferência rock, de ler revistas, de sair com os amigos, de ir ao cinema, de viajar e conhecer novos lugares, de animais de estimação e de estar em contato com a natureza e de pessoas bem humoradas porque “comigo mau humor n tem chance”. Em relação às atividades que pratica, LM responde que “quando posso pratico esportes com o vôlei e pulo corda” além de brincar com seu cão Nick.

Quanto as suas características, preencheu o perfil publicando: “Sou muuito brincalhona e extrovertida mas, ao mesmo tempo um pouco tímida... alguém q ama a família, os amigos, os animais, a natureza, enfim, curtir a vida ao lado d quem tanto gosta...Q tbm tem seus altos e baixos, q nem sempre tá 100% fliz e q as vezes quer ficar sozinha... [...] Essa sou eu, a Lari!!!

Figura 36 - Perfil de LM no AVA Eduquito



Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=18](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=18)

Ao finalizar o preenchimento do seu Perfil, LM afirma que lhe atrai “convicção, inteligência, tatuagens” e que não suporta falsidade.

8.5.1.1 Participação em Chats no AVA Eduquito

Em todos os chats dos quais participou LM sempre se mostrou disponível e com a maior boa vontade em participar e colaborar com as atividades propostas e discussões entre seus pares. Em um dos primeiros chats, LM estava limitada pelo soroo em sua mão que lhe tolhia os movimentos e impossibilitava manusear o *mouse*.

Quadro 41 - Chat de LM com DIS e JCP

Chat em 02 setembro de 2010

Sujeito participante: LM, DIS e JCP

LM: eu to esperando a enfermeira vir me soltar do soroo

DIS: suhuahsuh

JCP: uehuheue

LM:alol... td mundo s assuntoo [...]

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=38

LM foi uma das mais ativas participantes, juntamente com JCP, no chat que realizaram quando todos estavam em férias e longe do hospital. Foi o único chat nessa condição de não-hospitalizado para observar se a colaboração e a cooperação também ocorriam na interação entre os pares. Para LM facilitou o acesso à *Lan House*, uma vez que se encontrava na praia com sua família, pois no bairro em que reside, em Gramado, não tem acesso ao computador.

Quadro 42 - Chat de LM com GJT, JCP, PHJ e PSA

Chat em 08 fevereiro de 2011

Sujeitos participantes: LM, GJT, JCP, PHJ e PSA

Mediadora 1: Pessoal teremos bastante trabalho pela frente...utilizando o computador e a internet...todo mundo tá disposto?

Mediadora 1: Cada um diz onde está..cidade ...

LM: curumim [...]

LM: vo p capao depois

Mediadora 2: O que vocês acham... além da ideia do Julio de colocar os times de futebol... quais assuntos deve ter em um blog?

JCP: TUDO, FUTEBOL,FILMES,JOGOS ETC...

LM: concordo [...]

Mediador: pode ser por aqui tbm só preciso do endereço de email certinho =D [...]

Mediadora 2: Pessoal querido...que legal estarmos interagindo todos nós! [...]

Mediadora 1: Pessoal quem de vocês, além da Lari e do Julio já construiu um vídeo? O Julio fez um bem propício: sobre a enchente na rua em que ele mora...em Sapucaia...

LM: e o meu ta bem ruinzinho kk [...]

Mediadora 1: A Lari construiu um vídeo com desenhos que ela mesma criou!

LM: aah nem me fala

Mediadora 2: <http://www.youtube.com/watch?v=TOg7CEbUIuM> Teu video está no youtube também, Lari.

LM: aaaaaaaah n [...]

JCP: de quem é aquela musica do fundo? q banda

LM: sei la n lembro vo ver dnovo ... DMB [...]

LM: eu n consegui baxar e colokei bethoven

Mediadora 2: Estes vídeos podem ser colocados no blog...

Mediador: é...mas Vivaldi é mais =D

JCP: Vivaldi?

Mediadora 1: Sugiro que o Julio que já sabe fazer auxilie a Pry...a Lari...a Polly...o que acham? [...]

JCP: meu video?

LM: preservação...é vero

Mediadora 2: O da Lari tem a produção dela... suas imagens.

JCP: fico massa o da lari

LM: *.* vlw galera

PSA: tipo um tema específico????

Mediadora 1: o Julio e a Lari podem auxiliar a Polly, a Pri e o Gustavo... [...]

LM: facil ne? [...]

Mediador: ééé...a internet é uma selva que só se descobre entrando nela

LM: q profundo, heuehueueh

PSA: entrei nu blog

Mediadora 1: O que achou? [...]

LM: eu ja to seguindo [...]

Mediadora 1: Quem sabe mais a usar as tecnologias vai auxiliar quem tem dúvidas?

JCP: ok

Mediadora 1: Todos concordam e aceitam?

LM: aham

claro, bjoooooooo

bjos p tds

Mediadora 1: Bjos com afeto e saudade!

LM: saudads tb, obg... tchau gentenn

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=51

A interação entre LM e DIS, através do chat no AVA Eduquito foi muito significativa, evidenciando a colaboração e a cooperação, além das interações ocorridas entre os dois no período do dia, na ferramenta de comunicação do MSN. No Quadro 19 apresenta a interação calcada na participação de DIS e no quadro a seguir destaca-se a participação de LM, confirmando a atividade anterior em que ela colaborou na aprendizagem e na autonomia de DIS para criar seu blog.

Quadro 43 - Chat realizado entre LM e Mediadora no AVA Eduquito

Chat em 30 março de 2011

Sujeitos participantes: LM e Mediadora

Mediadora 1: Lari, tu viste o Blog do Diezer?

LM: sim, achoq vi primeiro q vcs ... vi ontm logo q ele fez [...] eu vo fizr algo p postar tb, mas n sei oq

Mediadora 1: Com certeza...foste uma excelente professora de Blog...

LM: kkkkkkk

Mediadora 2: Vocês discutiram sobre o blog no MSN?

LM: sim um poko

Mediadora 1: Lari, acho que até sexta, vai alguém para tirares as fotos do quarto...dos objetos que achas interessante...lembras que te falamos?

LM: eu ja fiz isto na outra internação

Mediadora 1: Podias publicar no Blog: meus companheiros de hospital...e escrever alguma coisa...

LM: mas no outro dia fui embora, acho q as fotos tao na camera

Mediadora 1: Mas não foi publicado no Blog...Queres que eu te mande por email, Lari?

LM: é mas eu n fiz o video,n deu tempo ... pod ser [...] eu to fazendo um texto tb sob chernoby!

Mediadora 2: Também é legal... Lari.. é importante que o blog também seja um espaço de informação.

LM: podia por qndo eu terminar

Mediadora 1: Quais objetos do teu quarto são interessantes, olhando agora Lari?

LM:os quadros de cachorro, tv, note, soro e etc

DIS:ahusuhsauhas ... nao esqueze o banheiro

LM: sim,o vaso, haiuhsiahsiahsia

Mediadora 1: e a porta da saída...o que representa prá vocês? ou de entrada? de quem?

LM: representa mais uma temporada d tratamento, hihi

Mediadora 1: E pessoas importantes que passam pela porta do quarto?

LM: enfermeiras,medicos, vcs...

Mediadora 2: Vocês são muito importantes para nós!!!!

LM: vcs tb p eu

Mediadora 1: Lari, obrigada, querida! Chegamos à porta do quarto com muito desejo de abraçar vocês!

LM: dnada

Mediadora 1: E ainda se faz que não sabe publicar...era só prá ti ensinar, hein Lari?

LM: huihihiuhiu ...é ta loko, ;p

Mediadora 1: Prá quem construiu um Blog de uma dia para outro...choramingando prá fazer um vídeo!!!!
LM: é vero, vai fzr um vídeo guri, kspaksk
 Mediadora 1: Eu tive uma idéia: temos várias fotos tiradas pelo Júlio...Quem sabe enviamos para vocês e vocês fazem o vídeo? Seleccionam as fotos...escolhem uma música legal...e publicam...o que acham?
LM: acho boom
 Mediadora 1: Então combinamos assim: nós mandamos as fotos...todas...inclusive as tuas, Lari!
LM: oooooookkk
 Mediadora 1: Vocês, através do MSN, seleccionam...escolhem as fotos e montam o vídeo..
LM: pod ser néééé diezer
 Mediadora 1: Fica autoria dupla!
 DIS: ok compinado
LM: ahaam,ond q foi o diezer?
 DIS: to aqui so vendo
LM: huum kk
 Mediadora 1: E amanhã de manhã vocês fazem o movie e publicam no Blog? Um ajuda o outro nas dúvidas?
 DIS: bah nao garanto
LM: sim
Mediadora 1: podemos contar com o vídeo dos dois em um só?
LM: por mim sim
 Mediadora 1: Tem que ter imagem(as fotos)...som(a música)...e palavras escritas de vocês!
LM: simsim

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=53

8.5.1.2 Outras Atividades Publicadas no AVA Eduquito

Os adolescentes, doentes crônicos com FC, precisam ter disciplina e organização nos seus horários e na dedicação ao tratamento da doença. Para verificarmos a rotina dos pacientes hospitalizados em isolamento, solicitamos à LM e também ao JCP, o relato das suas atividades diárias que deveriam ser registradas no Diário de Bordo, ferramenta disponível no AVA Eduquito.

Quadro 44 - Diário de Bordo de LM no AVA Eduquito

Título	Data	Compartilhamento
Primeiro Dia	24/08/2010, 17:43:18	Totalmente compartilhado
Texto		
<p>Hoje o dia foi tranquilo, d manhã a Camila da recrê veio, a gente ficou conversando um tempão, dpois almocei... passei praticamente a tarde inteira aproveitando a internet, falando c meus amigos e jogando alguns joguinhos interessantes, fznd intervalos p as nebus, fisios e lanches. N quis sair hj a tarde, tava muuuito quente, d noite, mais ou menos durante a novela, joguei UNO c a minha mamis...Depois meu pai me ligou... disse q está td bem lá por ksa, mas fiquei triste em saber q meu cão está doente... ele já é bem velhinho...mas vai ficar bem logo eu espero...</p> <p>Amanhã minha irmã vem me ver, n sei q horas direito, mas acho q no começo da tarde, já to c saudads dela... Dpois botei meu pijama e fui dormir, BOA NOITEE!!</p>		
Título	Data	Compartilhamento
3 dia	25/08/2010, 22:30:22	Totalmente compartilhado
Texto		
<p>Acordei e a Daiane veio fzr fisio cmg... dpois a camila da recrê veio e a gente ficou jogando stop...minha irmã chegou...almocei...meu primo veio me ver, conversamos bastante... sai p dar uma caminhada na rua, qnd voltei jantei... dpois fui tomar banho...joguei UNO c a minha mae e o resto do dia fiquei na net! Fui dormir bem cansada.</p>		
Título	Data	Compartilhamento

Minha semana	31/08/2010, 20:10:01	Totalmente compartilhado
Texto		
<p>minha semana foi péssima... sem internet e tive q trocar d quarto hj, rumo ao 1053... O fim de semana foi entediante, domingo fui caminhar na redenção. Hj q a internet voltou a funcionar, e fiquei conversando c meus amigos durante o tempo q sobrou de tarde.</p>		
Título	Data	Compartilhamento
Mais um dia	02/09/2010, 19:59:32	Totalmente compartilhado
Texto		
<p>Hj acordei às 9, tomei café e depois d um tempo fiz fisio...A Camila chegou e fikamos conversando até as 11, então almoçei. D tarde fiquei no note e lá pelas 4 fui fzer uma espiro e um ecocardio, qnd voltei jantei. O resto da noite fikei aproveitando a net... pq amanhã vou embora! depois fui dormir!</p>		
Título	Data	Compartilhamento
19\11\10	19/11/2010, 23:49:06	Totalmente compartilhado
Texto		
<p>Hj acordei as 8:00 hrs e a Daiane veio fzer fisio... depois fiquei na internet. D tarde fui tomar banho... e depois um amigo veio me visitar... jantei e, um pouco depois voltei pra internet conversar com uns amigos no msn! Fiz fisio. Dnoite fiz outra fisio e depois fui dormir.</p>		
Título	Data	Compartilhamento
27/11/10	29/11/2010, 00:09:44	Totalmente compartilhado
Texto		
<p>Acordei 10 hras e a Lizy, uma amiga veio me visitar... uns minutos depois, meu primo Jean tbm chegou... almocei e depois eles foram embora. Dtarde, depois dos remedios, fui caminhar na redencaol! voltei, e fiz meu lanche. Jantei... fiquei na net... tomeibanho... fiz fisio e... fui dormir.</p>		
Título	Data	Compartilhamento
28/11/10	29/11/2010, 00:09:04	Totalmente compartilhado
Texto		
<p>Hj acodei 9 30, tomei meu cafe e depois fiz fisio, tive q trocar d veia... depois almocei. Dtarde, fiquei na net, iria caminhar, mas o tempo tava feio... tomei banho e depois lanchei. Dnoite tomei outro banho, fiquei ate 1 hra falando c uma amiga no msn e olhando a fazenda... entao fui dormir!</p>		

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/diario/diario.php?cod_propriet=18&cod_curso=22

Através do registro no Diário de Bordo de LM pode-se verificar o longo período de internamento hospitalar (do mês de agosto ao final do mês de novembro). Observa-se que ela inicia o primeiro registro, publicando como título “Primeiro Dia” dizendo que o dia foi tranquilo e, ao final do registro, desejando “boa noite”. No segundo registro, no dia seguinte, LM coloca como título “3 dia”, ao invés de segundo dia. No seu terceiro registro, LM publica “Minha semana” iniciando que foi “péssima”, pois ficou sem internet e ainda teve a mudança de quarto. Poucos dias depois, LM

publica em “Mais um dia” que no dia seguinte iria embora...mas não foi, teve de continuar hospitalizada, ficou bastante depressiva e também se afastou do seu diário, voltando a publicar mais de dois meses depois. A partir daí seus registros traziam como título a data em que estava realizando seu relato. Destaca-se sempre, a importância da internet para o contato com as amigas e pessoas que interagiam com LM através das redes sociais.

8.5.2 Rede de Relacionamento Orkut

LM ao editar seu perfil no Orkut (Figura 37) registra com destaque: “N penso nada... nosso futuro é imprevisão...” além das palavras de Iron Maiden para definir “quem sou eu”:

<p>Fora das sombras em direção ao sol Sonhos do passado como se faziam antigamente Oh, há beleza e certamente há dor Mas nós devemos suportar isso, para viver novamente... Iron Maiden</p>	<p>Pálida, a luz da lampada sombria Sobre o leito de flores reclinadas, Como a lua por noite embalsamada, Entre as nuvens do amor ela dormia. Alvares de Azevedo</p>
---	--

Seu interesse em participar desse site se resume em “amigos, companheiros para atividades” e ao citar as “cinco coisas sem as quais não consigo viver”, LM aponta os amigos, risadas, praia, passeios e televisão.

Figura 37 - Perfil de LM no site de relacionamento Orkut



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=6231235968576606309>

LM possui 141 amigos, pertence a 181 comunidades e publicou 121 fotos distribuídas em quatro álbuns, predominando imagens suas e da família. A grande maioria das imagens expressa momentos e pessoas importantes na vida de LM. Na abertura do site, LM registrou: “Quem me dera ao menos uma vez q o + simples fosse visto como o mais importante...”

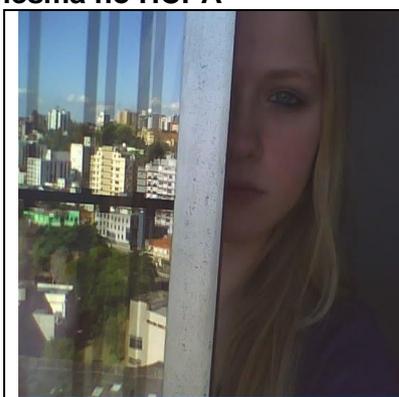
Em março de 2011, LM passou um período hospitalizada e realizando atividades do Projeto, além das interações com seus amigos no MSN, Orkut e

Facebook. Alterou a sua foto no Perfil do Orkut e simplesmente registrou: “Em Porto”. Além disso, aproveitou para selecionar e publicar novos vídeos no site, todos eles musicais, destacando-se “Music video by Guns N' Roses performing Patience”. (<http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=6231235968576606309>).

A interação entre os sujeitos também ocorre em momentos muito significativos em suas vidas: no dia do aniversário, LM recebeu felicitações, através do Orkut, de JCP e de PH.

Em uma das atividades com os Sujeitos da pesquisa, um dos mediadores disponibiliza uma câmera digital e, no quarto, é sugerido a LM registrar, através da fotografia selecionando as imagens do isolamento que lhes são significativas. Nesta atividade, LM (Figura 38) que optou em fotografar a si mesma e, num momento único aproximou-se da janela e captou parte do cenário da cidade através da mesma mas com a sua imagem permeada próxima à janela do quarto do HCPA. Em nenhum momento se direcionou às pessoas (sua mãe e a mediadora) ou aos objetos, mobiliário ou equipamentos presentes no quarto.

Figura 38 - LM vista por ela mesma no HCPA



Fonte:<http://www.orkut.com.br/Main#Album?uid=6231235968576606309&aid=1283319096>

As imagens criadas e produzidas por LM foram publicadas no seu álbum do site de relacionamento Orkut sem a identificação do local em que foram produzidas.

8.5.3 Rede de Relacionamento FACEBOOK

LM faz parte do site de relacionamento Facebook, espaço virtual em que interage com mais dois sujeitos do Projeto Cor@gem(DIS e PHJ).

LM iniciou e continuou várias amizades no site, interagindo através de recados publicados no seu Mural.

É também no Facebook que LM e DIS interagem através do jogo de responder perguntas que um faz ao outro sobre curiosidades e gostos de cada um.

8.5.4 Produção de Mídia

LM elaborou seu primeiro vídeo no período de sua internação hospitalar, em dezembro de 2010 quando sua cidade estava em plena festividade do Natal Luz. Ao pensar sobre qual tema gostaria de trabalhar, sugeriu o desfile de Natal do ano anterior, do qual ela tinha algumas imagens, pois sua irmã havia participado do mesmo e havia lhe dado um CD com as fotos que, casualmente estava junto ao material que levava ao hospital.

Foram realizadas as primeiras explicações e LM em seguida quis procurar uma música que ficasse de acordo com o tema. Acessou a internet a selecionou a música (clássica), selecionou as imagens e, junto à bolsista que orientava os passos para elaboração do vídeo utilizando texto, imagem e som através do *Movie Maker*.

Figura 39 – Primeiro vídeo de produção e autoria de LM no *Movie Maker*



Fonte: <http://www.youtube.com/watch?v=I3idf6aNdvi&NR=1>

A maioria da produção de mídias pelos adolescentes do Projeto Cor@gem, as imagens e ilustrações preferidas para a seleção da montagem dos vídeos são de sua autoria ou dizem respeito às representações do seu contexto de vida.

8.6 SUJEITO 6: PHJ

PHJ nasceu em Novo Hamburgo/RS, onde reside até hoje, no dia 21 de julho de 1998. Realiza o tratamento da FC desde os seis meses de idade. Dos sujeitos participantes do Projeto ela é a mais nova em idade e como integrante do grupo. PHJ tem cabelos e olhos castanhos e pode-se dizer que seus olhos são muito expressivos. Sorri pouco, um sorriso mais tímido, mas não menos simpático. É estudante e freqüenta o Ensino Fundamental em uma escola pública na sua cidade. Nas duas internações hospitalares de PHJ quem acompanhava era uma prima. Ao contrário dos fanáticos gremistas que participam do projeto, PHJ torce pelo internacional, colorada sem muito fanatismo. No entanto, é apaixonada por Justin Bieber e estampa a sua imagem em todos os espaços virtuais dos quais participa.

PHJ possui seu próprio notebook para acesso e uso das ferramentas eletrônicas e para interação com os outros sujeitos do projeto e com seu grande grupo de amigos de escola e de amizade.

8.6.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

Ao elaborar o seu Perfil em “Quem Sou” no AVA Eduquito, PHJ limitou-se somente a informar seu email pessoal, respondeu que a função no Eduquito é de participante, completou a data de nascimento, a cidade natal (Novo Hamburgo) e seu estado civil (solteira). (Figura 40).

Figura 40 - Perfil de PHJ no AVA Eduquito



Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=19](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=19)

Nos demais tópicos em que deveria responder sobre “O que gosto”, “Como Sou” e “O que Faço”, PHJ não completou nenhum dos itens sugeridos, sendo a única, dentre os sujeitos participantes a não publicar esses dados no seu perfil do AVA Eduquito. No entanto, teve uma preocupação maior em publicar a foto. Quando foi

cadastrada no Eduquito, PHJ estava hospitalizada e havia publicado uma foto que estava em uma das pastas no seu computador. Tão logo teve alta hospitalar, ao chegar em casa, substituiu a foto que havia inicialmente postado.

8.6.1.1 Participação em Chats no AVA Eduquito

PHJ participou em três chats no AVA Eduquito, sendo dois no período de internação e o último (Quadro 45) no mês de fevereiro deste ano, quando todos os sujeitos participaram, com exceção de DIS. No entanto, PHJ passa diariamente (hospitalizada ou não) interagindo no MSN. Isso se verifica até nos chats do Eduquito quando combina com os outros sujeitos a continuidade do bate papo no MSN.

Quadro 45 - Chat de PHJ com GJT no AVA Eduquito

<p>Chat em 30 agosto de 2010 Sujeitos participantes: PHJ e GJT</p> <p>PHJ: ooi Mediadora: tbm quero mudar a minha letra :(PHJ: é só muda ali em baxo ashushaus' Mediadora: Acho que consegui :D [...] GJT: oi poly vc é daonde? PHJ: Novo Hamburgo (: [...] PHJ: booiando² \o/ GJT: <i>fala polyxynha do meu coração tadinha ta boiando fala com o titiu gusttavo aqui iasoajsioaj</i> PHJ: hausahuhsausa' PHJ: seem assunto mew --' GJT: fala q me ama aiojssoaijsioajsioajsoijaiosjioaj Mediadora: poly, ta sabendo do nosso blog? PHJ: O.o PHJ: ri mto [...] PHJ: nãoo ;s PHJ: desde os 6 meses eu acho GJT: poly vamus pro msn ?????? PHJ: ahaan</p>
--

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=37

Dentre os participantes do Projeto, PHJ é a mais jovem e com maior dificuldade de interagir com os outros sujeitos, apesar das brincadeiras de GJT e, principalmente de JCP que implica com a sua paixão por Justin Bieber.

Quadro 46 - Chat de PHJ e a Mediadora

<p>Chat em 13 setembro de 2010 Sujeitos participantes: PHJ e a Mediadora</p> <p>Mediadora: A Poly é gremista também, né??? Poly, qual teu time? Eiiiiiii, Polyyyyy.... PHJ: so colorada ashuas', eu nunca fui gremista ;S [...] ahaam, detarde PHJ: maiis esse horario amanha eu consiigo entra bjs</p>
--

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=41

Quadro 47 - Chat de PHJ com outros sujeitos no AVA Eduquito

<p>Chat em 08 fevereiro de 2011 Sujeitos participantes: GJT, JCP, LM e PSA</p> <p>GJT: oi poly vc é daonde? PHJ: Novo Hamburgo (: [...] Mediadora 1: Pessoal teremos bastante trabalho pela frente...utilizando o computador e a internet...todo mundo</p>
--

tá disposto?
 Mediadora 1: Cada um diz onde está..cidade ...
PHJ: Novo Hamburgo , malz não tava aqui (: [...]
 Mediadora 1: Pessoal querido...que legal estarmos interagindo todos nós!
 JCP: ela mesmo é fãããã de JUSTIN!SUHUAHUAHSUHAS
 GJT: ai julinho koaksopakopskapokspas [...]
PHJ: é eu amo Justin Bieber DIUSDSIU
 JCP: só nao pode ter justin bieber no blog aushauhaushusa [...]
PHJ: desculpa gente eu nao tava aqi , tinha dado uma saída...criar oqe ?
 Mediador: qualquer coisa interessante, que você se interessa é que mostrar/informar as pessoas a respeito
 JCP:um video com tema interesantem JUSTIN NAO É INTERESANTE
 Mediadora 2: Estamos discutindo a criação de vídeos, Poly.
PHJ: ataa aff Julio ↯ DSUIDSIU\... ook , ahan
 PSA: julio tb nao gosto do justim
 Mediadora 1: O Julio pode te auxiliar...
 JCP: sim
 Mediadora 1: Vamos Pry e Poly? Não precisa ser vídeos...vamos começar com textos...fotos...informações...
PHJ: eu sim *.*
 PSA: + nao sei como fazer
PHJ: eu tb não -q [...]
 Mediadora 1: Julio...ajuda as meninas...
 JCP: eu jah posso entrar jah confirmei... em qe? [...]
 Mediadora 1: Então a Pry e a Polly não precisam fazer vídeo...vamos direto ao Blog...depois elas aprendem a fazer um vídeo... [...]
 Mediadora 1:Todos concordam e aceitam? [...]
PHJ: ook Beijustin

Fonte:http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=51

Nas interações através dos chats no AVA Eduquito PHJ demonstrou relativo interesse em colaborar com a construção do Blog Cor@gem, preferindo ficar mais distante da discussão entre os participantes caracterizando a sua participação no grupo muito mais como colaboração do que como cooperação.

8.6.2 Rede de Relacionamento Orkut

No site de relacionamento Orkut, PHJ realizou o seguinte registro no seu Perfil: “porque apesar de tudo eu acabei vivendo, **amando**, aprendendo e **sofrendo**. E só temos que aprender uma coisa, a **decepção** não mata, ela simplesmente te ajuda a viver, por isso sempre levante a cabeça e saia andando” e continuou no item “quem sou eu”: “Finjo não me importar, finjo não sentir ciúmes, finjo estar feliz, e assim, vou escondendo todas as minhas dores atrás de um sorriso!” Mas o que mais chama a atenção é o registro em destaque, na sua página inicial: “**Chega uma hora que cansa.**” (grifo meu).

PHJ publicou 141 fotos distribuídas em quatro álbuns, possui 682 amigos no site de relacionamento e está inscrita em mil comunidades virtuais, possuindo 51 fãs. Publicou 60 vídeos, sendo uma parte significativa sobre Justin Bieber de quem é fã incondicional.

Em alguns depoimentos de amigos de PHJ, no site do Orkut, a situação da doença crônica e suas características estão registrados claramente como se pode verificar no depoimento de Caroline para PHJ: “[...] só eu e tu branca lá no colegio, eu quase desmaiando e tu queimando de febre ;s te amo muito minha doentinha linda ♥”. A ausência na sala de aula também se faz sentir através do colega Rafael: “aula chata sem vc :/ asidsaysad...te adoro *-*“.

Ao contrário dos outros sujeitos do Projeto Cor@gem que publicam fotos suas e de seus familiares no Ambiente de relacionamento social, PHJ publica somente fotos individuais destacando principalmente seu rosto e não possui nenhuma foto com familiar. Dentre todos os sujeitos participantes do Projeto, PHJ foi a primeira a ingressar na pesquisa tendo seu próprio notebook e com autonomia ao digitar e utilizar as ferramentas eletrônicas.

8.6.3 Rede de Relacionamento Facebook

Na rede de relacionamento Facebook, PHJ possui 101 amigos, dentre eles, dois sujeitos do Projeto Cor@gem: LM e DIS. Em seu Perfil PHJ publicou oito fotos e indicou como livro favorito, Harry Potter o qual mais seis amigos seus curtiram. Assim como em outras redes de relacionamento, os amigos referem-se às palavras “ausência”, “saúde” e expressam desejo que ela retorne logo à sala de aula, declarando que seu sorriso e suas brincadeiras fazem muita falta.

PHJ está sempre atualizando as fotos nos ambientes virtuais dos quais participa, em muitas imagens pode-se perceber que são fotos clicadas por ela mesma, algumas através do celular. PHJ muito mais recebe recados e depoimentos do que envia aos seus amigos e não tece nenhum comentário sobre os depoimentos de sua ausência ao grupo e convívio com os amigos reais e virtuais.

PHJ indica como filme, “Um Amor para Recordar” (Figura 41) que conta a história de um jovem sem metas, que tinha muito medo, não tinha fé e foi punido pelo diretor da escola que freqüentava, quando por uma brincadeira de mau gosto, quase deixou seu colega paraplégico. Como castigo, ele deveria participar na produção de uma peça teatral que estava sendo montada na escola. Lá ele conhece a filha do pastor da pequena cidade em que moram e se apaixonam, quando a menina revela que está com leucemia e tem pouco tempo de vida. A situação da doença leva o jovem a correr contra o tempo para realizar os sonhos da sua amada antes que a

morte os separe. Um filme, uma ficção muito próxima da realidade e dos medos de JHP.

Figura 41 – Filme recomendado que PHJ curte



Fonte: <http://www.facebook.com/PolyannaHeldtJaques>

No Facebook, as informações levam a um link que propicia mais dados, como por exemplo, o filme em referência que, clicando no seu nome, leva para a descrição do filme, tendo como fonte a Wikipédia.

8.6.4 Rede de Relacionamento Twitter

PHJ construiu seu Perfil na rede de relacionamento *Twitter* e possui 180 seguidores (Figura 42). O twitter possibilita um contato assíncrono e hoje já existe na linguagem popular, o verbo “twitter” bastante utilizado por PHJ entre seus pares.

Figura 42 - Página inicial do Twitter de PHJ



Fonte: <http://twitter.com/PolyannaHeldtJ>

PHJ publica quase diariamente, frases curtas, rápidas e algumas trazendo algumas afirmações e outras, questionamentos. No dia 23 de fevereiro, ela escreveu: “vou viver só até os 14 anos DDD”. Em 1º de março, refere-se ao ocorrido em sala de aula, naquele dia, citando a fala do professor e logo em seguida a sua resposta em forma de pergunta: “Professor: Quer conversar, fazer bagunça, fica em casa! E onde você acha que eu queria estar?” Na semana seguinte, chama a atenção o seguinte registro: “No fundo você sempre sabe a verdade, mas às vezes dá vontade de se iludir né?” Ainda em fevereiro, JHP, no mesmo dia, faz dois registros nos quais revela a insatisfação na convivência da sua casa, fase característica da adolescência e muito mais acentuada para um adolescente com FC: “ Minha mãe acha que só porque ela me sustenta, pra mim tudo é mais fácil. Ok, vem cá ser eu agora” e em

seguida; “OLHA SÉRIO MESMO, TEM DIAS QUE EU ODEIO MINHA CASA. INCLUINDO TODOS OS HABITANTES QUE MORAM NELA”.

Embora sejam adolescentes a FC é uma doença incurável e eles têm consciência e muito presente essa certeza, pelos constantes e intensivos procedimentos que o tratamento exige desde bebês. Neste aspecto, a família adocece junto e interfere nas relações entre seus membros (irmãos, pais, filhos, tios, avós...).

Através das redes sociais das quais PHJ participa, sua interação com os outros sujeitos participantes do Projeto Cor@gem é mínima percebendo-se que a interação maior se dá quase sempre com as mesmas amigas e colegas de escola.

8.7 SUJEITO 7: PSA

PSA nasceu no dia 05 de novembro de 1993, em São Leopoldo, na região metropolitana de Porto Alegre. Filha mais velha de pais separados, reside com a mãe e o irmão mais novo, próximo a casa da sua avó materna. PSA tem os cabelos loiros e cacheados, olhos azuis e possui baixa estatura. É uma adolescente muito tranqüila, mas fica ansiosa se o notebook não chega logo em seguida a sua internação hospitalar. Gosta muito de ler e sua preferência são os livros espíritas, aos quais coleciona e já possui um significativo número de exemplares.

Na primeira visita realizada ao quarto de PSA encontravam-se ela, sua mãe e uma tia que ficou muito feliz com o ingresso de PSA ao Projeto Cor@gem e mais ainda porque agora, através do notebook e da internet, poderia interagir com a sobrinha enquanto ela estivesse hospitalizada. A mãe de PSA tenta preservá-la de qualquer notícia sobre os outros adolescentes com FC principalmente quando pioram seu estado de saúde. Aconteceu uma situação um pouco constrangedora quando a mãe de PSA perguntou se SSV havia conseguido realizar o transplante que estava esperando, quando ficou evidente que elas não sabiam que SSV havia falecido dois meses anteriores. Naquele momento entrou uma auxiliar para verificar a temperatura de PSA e o assunto mudou de foco.

8.7.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

Ao preencher as características, no Perfil do Eduquito, PSA usa de humor, ao se apresentar como “meio doidinha mas muito legal”, “nao sou convencida apesar de parecer” continua acrescentando: “sou meio inteligente ninguem diz q nao sou a nao ser q estude comigo” e “sou o q meus amigos chamam de miguxa especial”.

Figura 43 - Perfil de PSA no AVA Eduquito



Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=15](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=15)

Os principais interesses apontados por PSA é sair com as suas amigas, ir ao cinema, ler livros espíritas e “amo ouvir musica”.

8.7.1.1 Participação em Chats no AVA Eduquito

PSA participou de quatro interações através do chat enquanto hospitalizada e de uma, em fevereiro de 2011 quando todos os sujeitos se encontraram (com exceção de DIS) para discutir em conjunto sobre a construção do Blog Cor@gem.

Em todas as interações, PSA sempre participou, mas de forma bastante tímida mais acompanhando a discussão entre seus pares do que contribuindo ativamente.

Quadro 48 - Chat de PSA com JCP, GJT e PHJ

Chat em 30 agosto de 2010

Sujeito participante: JCP, GJT, PHJ e PSA

PSA: qm ty disse Julio

GJT: oi gente chegei... oie td bem

PSA: oi tanço

GJT: oi pry meu amor

PSA: julio me add no MSN vo manda meu email [...]

PHJ: me add ae no msn : (endereço do email) me add tb pode (:

JCP: add vcs 2 jah :**

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=37

Neste período PSA passou um longo tempo hospitalizada e não demonstrava interesse na participação do chat argumentando que estava com dificuldade em teclar, pois estava recebendo medicação intravenosa através das mãos e sentia dor para digitar. Percebemos que era mais pretexto pois sua timidez era nitidamente percebida ao longo das discussões.

Nas interações com menor número de participantes, PSA vencida sua timidez e interagiu com maior intensidade. Na primeira interação com SSV já combinaram novos encontros através do MSN momento em que SSV solicitou o email de PSA e a

cadastro na ferramenta eletrônica e comentaram sobre uma provável atração dela por JCP outro participante do Projeto.

Quadro 49 - Chat de PSA em interação com SSV no AVA Eduquito

<p>Chat em 29 janeiro de 2010 Sujeitos participantes: PSA e SSV</p> <p>SSV: td bem... como esta PSA: TUDO SSV: esto bem PSA: TEM PREVISAO D AUTA SSV: naoo PSA: HA QUANTO TEMPO ESTA INTERNADA SSV: desde quarta...[...] vc gosta do julio RSR PSA: PORQUE SSV: a fiquei sabendo rsrs PSA: QUEM CONTO SSV: me falarao ue PSA: ME DISSERAM QUE ELE E BRIGAO SSV: e dai rsrs... vc tem msn PSA: SIM SSV: me add (endereço do email)...vc ta no msn agora PSA: ME ADD VC SSV: NÃO... a nao add ai PSA: VC ESTA SSV: vo entra PSA: NAO SEI ADD SSV: não O.o e orkut vc tem PSA: tenho SSV: VOU TY ADD PSA: pryscilinha schirmer [...] oqe acha do julio SSV: um chatoo rsrsrsrs PSA: hummmmmmm SSV: vc tem orkut PSA: sim ja mandei SSV: e pq a janela fechou aqui [...] manda de novo PSA: pryscilinha schirmer... vai me add SSV: ja add aceita la PSA: ok sabe salva no msn SSV: sim eu add no orkut PSA: a elyane q sabe... daqi a puco emtro no orkut ai te add SSV: ata</p>

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=2

No segundo chat realizado entre PSA e SSV o gelo inicial não existiu, mas tiveram dificuldade em função da lentidão na rede do HCPA. As duas comentavam sobre onde moravam quando PSA interrompeu por alguns momentos para atender seu pai ao telefone. SSV ficou aguardando o retorno quando PSA comunicou que teria alta hospitalar no dia seguinte e SSV respondeu que não tinha previsão de alta. Neste momento PSA se referiu ao Blog do Cor@gem e imediatamente SSV disse que não sabia fazer “essas coisas so o design” porque é o que ela realmente curte. PSA respondeu-lhe que não tinha idéia para o Blog, mas afirmou que “o projeto e importante pq aproxima nos fc”. Em seguida a conversa tomou o rumo da atração de PSA por JCP e SSV divergindo nos seus posicionamentos em relação à beleza do outro gênero.

Quadro 51- Chat de PSA com outros sujeitos no AVA Eduquito**Chat em 08 fevereiro de 2011****Sujeito participante: GJT, JCP, LM e PHJ**

Mediador: Alguem da um grito pra Prie...chamem ela =D

PSA: nao tava conseguindo entra qual o papo

GJT: oi gente chegei... oie td bem

PSA: oi taço

GJT: oi pry meu amor [...]

Mediadora 1: Cada um diz onde está..cidade ...

PSA: sao Leopoldo [...]**PSA: julio tu ta no msn????**

JCP: sim

PSA: ta [...]**PSA: num sei meu email e coisa de loira****PHJ: é eu amo Justin Bieber DIUSDSIU [...]****LM: aaaaaaaah n****PSA: como assim to boiando [...]**

Mediadora 1: E o nosso Blog vai contribuir com as informações que vocês publicarão...

Mediadora 1: Cada um de vocês será autor no Blog...

LM: legs

PSA: vai ser try [...]**PSA: tipo um tema especifico????**

Mediadora 1: o Julio e a Lari podem auxiliar a Polly, a Pri e o Gustavo...

JCP: um video com tema interesantem JUSTIN NAO É INTERESANTE

PSA: julio tb nao gosto do justim

Mediadora 1: O Julio pode te auxiliar...[...]

Mediadora 1: Vamos Pry e Poly?

PSA: sim

Mediadora 1: Não precisa ser vídeos...vamos começar com textos...fotos...informações...notícias...

PHJ: eu sim *-*

PSA: + nao sei como fazer

PHJ: eu tb não -q

Mediadora 1: Julio...ajuda as meninas...

JCP: em qe?

Mediadora 1: Como tu já tens Blog...como se publica no Blog?

JCP: bah posso explicar pelo Msn pq é melhor

PSA: nao entendo nada disso

Mediadora 1: dá alguns passos mais importantes...aqui mesmo...

Mediadora 1: Pry, já viste um Blog?

PSA: nao

Mediadora 1: Então a Pry e a Polly não precisam fazer vídeo...vamos direto ao Blog...depois elas aprendem a fazer um vídeo...

PSA: eu nao achoMediadora 2: Pry, este é o nosso blog: <http://projetocoragem.blogspot.com/>

Mediadora 1: Temos de mudar a "cara" do nosso Blog...tem que ficar como vocês gostariam...por isso é importante as sugestões de cada um...

JCP: Blog é facil dps q vc logar sua conta no blog é so clicar onde ta escrito postar nova... ai vc clika lah e escreve oq vc kiser pode botar video e imagens tbm

Mediador: para acessarem a área de postagem e congigurações vocês devem acessar <http://www.blogger.com> e entrar com o email e senha de vocês, ou com o do projeto!!!

[...] os dados de acesso do blog são:

Login: projetocoragem

Senha: eduquito

Mediadora 1: Obrigada, Julinho...tu és muito importante para que as meninas não tenham medo de participar...e aprendam a colaborar com o nosso Blog!

JCP: :) nada

Mediadora 1: Pessoal, querido o nosso Blog Cor@gem tá no mundo...acessível para todos...vejam como é importante a participação de vocês!**PSA: vou visitar um blog [...] entrei nu blog**

Mediadora 1: O que achou?

PSA: to perdida

Mediadora 2: Oi Pry, acessaste o blog?

Mediadora 1:

Pry...queremos começar a publicar no nosso Blog do Cor@gem...e vocês são os participantes...Vocês já tem material produzido durante a hospitalização enquanto tinham o notebook e recebiam nossas vistas...lembra?**PSA: sim [...]**

Mediadora 1 (para PSA): Por isso estamos nos encontrando no bate papo para elaborar...e quem sabe mais vai

auxiliar e ajudar quem não sabe...

Mediadora 2: pry....me adiciona no msn depois que eu te passo uns \"manuais\" de como usar o blog de maneira simples

Mediadora 1: Pry quem não sabe vai aprender com quem sabe mais...por exemplo o Julio e a Lari que já fizeram vídeos, mais o Diezer podem auxiliar tu a e a Polly para que todos possam participar do Blog...

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=51

No decorrer do chat PSA mostrou maior dificuldade para discutir sobre o Blog e não conseguia localizar através do endereço dado pela mediadora. Quando conseguiu acessar confirmou que havia entrado, mas que se sentia “perdida”. Como PSA faz mais tempo que os outros sujeitos que não se hospitaliza, e não tem acesso à internet de sua casa, é compreensível a sua dificuldade de interação e discussão sobre o Blog Cor@gem, necessitando assim de apoio e da colaboração dos outros adolescentes participantes.

8.7.2 Rede de Relacionamento Orkut

Como participante da rede de Relacionamento Orkut PSA possui 134 fotos divididas em quatro álbuns. PSA possui 53 vídeos e o número de 659 amigos e está cadastrada em mais mil e uma (1001) comunidades. Dentre os sujeitos participantes do Projeto Cor@gem, PSA se destaca com o maior número de interações com os demais sujeitos, no Orkut.

A interação entre os sujeitos do Projeto Cor@gem se intensifica mais acentuadamente no período de internamento hospitalar e nas atividades mediadas previstas para a coleta de dados da Pesquisa. No entanto, através das outras redes de relacionamento que os sujeitos participam a comunicação entre eles é espontânea e verifica-se que alguns interagem mais um com o outro em especial, como é o caso de PSA e GJT, que são amigos desde pequenos. Salieta-se que o acesso à internet, de PSA, ocorre com mais intensidade no período de internamento hospitalar e, esporadicamente, no período que está em casa.

PSA não alterou e nem acrescentou as fotos no seu álbum do Orkut, diferenciando-se dos demais participantes do Projeto que a cada semana ou mês substituem, acrescentam e incrementam as fotos publicadas. PSA se restringiu a fotos pessoais e com a família sem nenhum comentário, sendo que em algumas não nomina, mas identifica somente as pessoas como “meu pai”, “minha família”.

8.8 SUJEITO 8: SSV

SSV nasceu na cidade São Paulo/SP no dia 3 de dezembro de 1993. No primeiro encontro SSV fazia nebulização sentada na cama enrolada num cobertor. Muito tímida, nos cumprimentou só com o olhar. O quarto estava escuro, com as janelas e cortinas fechadas. A mãe tratou de fazer as honras e conversar conosco antes de SSV esboçar qualquer fala. Já na primeira visita foi realizado o cadastro de SSV ao Eduquito e foi realizado o empréstimo do notebook.

Única filha de pais separados, mãe e filha deixaram familiares distantes e se deslocaram para Porto Alegre para a continuidade de tratamento e a esperança do transplante duplo de fígado e pulmão simultaneamente (seria o primeiro no Brasil) e somente com o tratamento no HCPA-RS para a FC e a possibilidade de transplante a cargo da Santa Casa poderia prolongar sua vida. Infelizmente a doação dos órgãos não chegou a termo e nem a tempo.

No primeiro encontro com SSV a comunicação foi um pouco difícil, pois quem mais falava era sua mãe que a acompanhava. Não se ouviu a voz de SSV. No segundo encontro, foi levado o notebook para cadastrar SSV no acesso à wireless do HCPA e depois disso, ao AVA Eduquito. SSV continuava calada até o momento em que a mediadora conseguiu conectar o notebook à wireless e colocou-o ao alcance das mãos de SSV. Seu rosto se iluminou, ela chegou a se desenrolar do cobertor e inclinar o corpo para ficar mais perto do teclado e da tela. SSV se manteve muito tímida e, apesar de fazer perguntas sobre os outros sujeitos, à mediadora, não parecia estar muito interessada (pelo comportamento não-verbal) em interagir com as pessoas presentes no quarto (sua mãe, a mediadora, a bolsista e a atendente que realizava os procedimentos de medicamentos). Logo em seguida, entrou no seu e-mail, já copiou a senha recebida automaticamente do Eduquito e confirmou sua entrada nesse ambiente virtual. Nesse meio tempo, um pouco tímida, começou a conversar sobre sites de relacionamento, sobre o *Facebook*, o hi5, o Orkut e ela foi vendo que os participantes do projeto também freqüentavam essas redes e se soltou mais, foi perguntando como poderia encontrar todos no Orkut.

Verificou-se, desde o primeiro acesso de SSV às ferramentas virtuais a sua familiarização aos sites de busca na internet, pois utilizou vários recursos do Google, tanto para busca de informações quanto pra entrar no Orkut, que não abria pelo endereço www.orkut.com.br. Antes mesmo de a mediadora dizer que ela poderia entrar no Orkut pelo www.power.com (site que possibilita a entrada no Orkut, no MSN

além de outros programas), ela já foi digitando o endereço do *Power* na barra de endereços do Internet Explorer. Imediatamente ela entrou off-line no MSN e incluiu a mediadora e a bolsista nos seus contatos. Depois que ela entrou em contato com a internet, ela se abriu mais para conversar conosco. A comunicação fluiu. Uma das causas da timidez e da sisudez que SSV demonstrava talvez seja creditado ao isolamento em que ela vivia no ambiente do hospital influenciando negativamente na comunicação com as outras pessoas por isso SSV se encontrava mais triste, mais desanimada. Com certeza o acesso à internet e a possibilidade de comunicação com seus amigos e parentes de São Paulo tornou a internação menos desagradável e angustiante.

8.8.1 Ambiente Virtual de Aprendizagem Eduquito

A mediadora demonstrou como funciona o Eduquito, mostrou os perfis dos outros participantes do Projeto (DKM, DIS e JCP) e SSV teve pressa em preencher seus dados no Perfil do AVA Eduquito preenchendo que gosta de ouvir música, entrar na net, “ir no shopping, passear, fazer compras e etc.”. Ao preencher sobre suas características digitou “só conhecendo para saber”.

Figura 44 – Perfil de SSV no AVA Eduquito



Fonte: [http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno\[\]=10](http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/perfil/exibir_perfis.php?&cod_pag=1&cod_pag=1&cod_curso=22&cod_aluno[]=10)

Ao continuar a preencher seu perfil, SSV digitou no espaço “O que faço” como “Atividades”: “entrar na internet e durmi muito:).”

Essa é uma das características mais peculiares de SSV, percebida pelos demais participantes do Projeto e visível nos chats quando comentam sobre o sono de SSV.

DKM: minha medica esta aki vou ter altaaaaaaaa
 JCP: eU ACHU Q VOU AMANHA
 Mediadora: o que vcs acham? que símbolo representa cor@gem... coragem tem o coração pois significa agir com o coração, mas podemos pensar em outros simbolo
 DKM: tomara Julio [...] mas voltando no blog... cade todo mundoooooooooooooo
 JCP: A NET CAIO... O bLOG POR ONDE AGENTE VAI CRIAR ELE BLOGSPOT ,POR ONDE
SSV: voltei... BLOGSPOT
 JCP: A EU AXO Q O BLOGSPOT É MUITO SIMPLISINHO
SSV: ataaaaa blogspot é o melhor da para mecher em tudoo
 JCP: ISSO E VERDADE
SSV: achoo que ja vo sair vo pensar no logo e dormir para ter uma idéia
 JCP: O SITE TEM Q SER ASSIM PROJETOCORAGEM.BLOGSPOT.COM [...] SAbrina vc fas o blog::
SSV: posso ir agoraa?
 JCP: sabrina vc tem q mandar os convites para todos
SSV: convite de que??
 JCP: do BLOG
SSV: aaai nao precisaa... eu passo a senha para a clari hojee ai ela passa para eles ...intendeu
 JCP: Tah ...ISoo
SSV: to saindo entao ok [...]
SSV: eu ja sei quase tudo que vo fazer ta
 Mediadora: quando podemos nos encontrar novamente?
SSV: : aaaaaa so se for a tarde
 DKM: pra mim qualquer hora
 Medidadora: lembro que o Blog é de todos nós
SSV: to saindoooooooooo

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=20

É nitidamente perceptível a implicância de SSV com JCP e este, sem se intimidar levando na brincadeira ou fazendo de conta que nada percebia. SSV procurava ser o centro da atenção de todos os participantes, além do modo de participação também através da digitação das palavras, em caixa alta. A certa altura, JCP também a imitou, o que, na atividade síncrona, significa “gritar” ou “alterar a voz” com o(s) outro(s) integrantes do grupo de discussão.

O grupo constituído pelos sujeitos participantes da Pesquisa é praticamente formado por adolescentes gaúchos, com exceção de SSV que nasceu em São Paulo, morou um tempo no Rio de Janeiro, em função do transplante e se mudou para o nosso Estado para a continuidade do tratamento da doença. Dos integrantes do grupo era a única que não conhecia e não tinha referência dos outros sujeitos, como acontece essa rede de informação entre eles, através da interação entre as mães principalmente no período de hospitalização quando acompanham seus filhos no internamento. Para SSV cada chat, além da discussão que se realizava era também o momento de conhecer o outro através da dialogicidade.

Quadro 53 - Chat de SSV em interação com DIS no AVA Eduquito

Chat em 20 outubro de 2009

Sujeito participante: SSV e DIS

DIS: oi...to aqui

SSV: oii oque esta estudando

DIS: fisica

SSV:ata

DIS: sobre poluição

SSV: ah ta legal

Fonte: http://niee2.ufrgs.br/eduquito/cursos/aplic/batepapo/ver_sessao.php?&cod_pag=20&cod_curso=22&cod_sessao=15

As interações de SSV com os outros sujeitos usando o chat do AVA Eduquito se realizaram em diferentes momentos e com diversos sujeitos, intensificando as relações com DKM e DIS por quem SSV demonstrava maior prazer em participar das discussões, mas fica evidenciado que a interação era mais extensa e intensa na ferramenta MSN como eles expressam no chat do Projeto.

8.8.2 Ferramenta de Comunicação e Interação MSN

Apesar do pouco tempo de vida, no período de quinze anos, SSV viveu intensamente seus últimos quatro anos utilizando a internet e se relacionando através das redes sociais, uma vez que a FC a impedia de outros relacionamentos tão comuns em adolescentes da sua idade: a participação em grupos sociais de amigos, de colegas de escola, na comunidade em que mora.

A sua participação utilizando as TICs e as comunidades virtuais para se sentir pertencente a um grupo, foram bastante significativas e propiciaram a interação com outras pessoas que nunca fizeram parte das suas relações pessoais.

SSV estava assiduamente no MSN interagindo com seus amigos de São Paulo, com os adolescentes do Projeto Cor@gem (quando hospitalizados) e com os bolsistas e as mediadoras.

Quadro 55 - MSN entre SSV e a Mediadora

<p>MSN janeiro de 2009 Sujeito Participante: SSV</p> <p>Mediadora: tudo bom, minha linda...tudo bem? SSV: oiii...mais ou menos...ee vc? Mediadora: por que mais ou menos???? SSV: to doente...febre há 7 dias Mediadora: quero te apresentar um amigo! posso convidá-lo? Ele também está no HCPA SSV: aa aaa depende...qual nome? Mediadora: Diezer SSV: eu sei qem é</p>
<p>MSN janeiro de 2009 Sujeito Participante: SSV</p> <p>SSV: eu nao vim do rio...eu morei la...eu vim de sp Mediadora: estás gostando de Porto Alegre? SSV: aham Mediadora: Já fez algum amigo ou amiga...além de nós, é claro? SSV: não Mediadora 2: e tens conversado com os teus amigos de SP? SSV: sim [...] SSV: ninguem me add no orkut Mediadora: t add SIM SSV: sim sim Mediadora: SSV: Oiii...ahsuhasuhsa eu to fazendo uma transformação na BETINA ahusauhsa [...] SSV: volteiiiiiiii... se prepare betina hahahhahhah SSV: tcharammmmmmm http://www.orkut.com.br/Main#AlbumZoom.aspx?uid=14445517582880062431&pid=1245970778408&aid=124594</p>

5508 e aumentei a boca.maquiei,clareiei os dentes e coloquei silicone... poem no seu orkut b...

Mediadora: Legal, Sabrina...Vamos mandar para a CONTIGO ou para CARAS

SSV: b... na revista caras...ta liberadoo...pronto...viao?

Mediadora: haaa

SSV: viu vc na revista caras

Mediadora: mas tu te presta NE [...]

SSV: minha mãe ta roncando aqui [...] vo sair Tb...quero entra nas cobertas...xau

SSV: beijooos

Fonte: Eliane Moro (2010)

Quadro 56 - MSN entre SSV e a Mediadora 2

MSN julho de 2009

Sujeito Participante: SSV

SSV: acordei agora pouco [...]

to fazendo um negocio para minha amiga [...]

vc faz templates de blog?

Mediadora 2: adoro templates

SSV: vc faz? queria aprendeee a fazer

Mediadora 1: Vais montar um blog?

SSV: não rs

Mediadora 2: por que

SSV: não gosto

Mediadora 1: acessa: <http://leia-fabricoufrgs.blogspot.com/>

SSV: esse site é de templates? mais eu queria aprender

tem q fazer qual curso?

Mediadora 2: designer...vou ver se a R...te ensina...

SSV: ela sabe?

Mediadora 1: Ela está entrando no MSN...

SSV: oi, eu quero aprender a fazer templates

Mediadora 2: são planos de fundo para sites... quando tu faz um blogue, no blogspot, por exemplo...tu pode entrar na estrutura dele, em HTML e aí, tu podes mudar o fundo

SSV: mas quero aprende a editar e fazer

Mediadora 2: tem que ter o corel... tem que ver de que ponto tu queres partir... de uma imagem, de uma foto, de um desenho, de um plano com uma cor só... tem que soltar a imaginação, fazer um esboço e pensamos como fazer no corel... se for uma foto, por exemplo... tu pode começar a editar no corelphotoalguma coisa que eu não me lembro o nome e depois exportamos pra outros programas p colocar outras coisas

SSV: atta intendi...

vo fazer algo no photoshop ai te mando ok?

Mediadora 1:ok

SSV: mas que tamanho tem q ser?

Mediadora 2: pois é... tenho que ver essas coisas... resolução...tu tem corel aí?

SSV: corel não vo baixar

Mediadora 1: tem que fazer um blog

SSV: eu sei

SSV: mas eu nao quero fazer blog quero fazer para aprender para fazer para as pessoas

Mediadora 1: mas tem que entrar na estrutura html do blogue... olha, template é a estrutura visual de um site...não é pouco não [...]

Mediadora 2: ... esse txt que eu te enviei é a estrutura em linguagem html do teu template...template são "modelos" de blogs, sites que tu pode usar...tô aprendendo contigo

SSV: ataa

Mediadora 1: Podes usar os templanes com um editor de html

SSV: entãoo isso q quero aprender fazer...modelos de blog...

vc sabe fazer modelos de blog?

Mediadora 2: eu vou te enviar orientações...

SSV: ataaeu quero fazer...

Fonte: Eliane Moro (2010)

SSV no decorrer da realização do chat utilizou a foto da bolsista publicada no Orkut, realizou algumas “performances” e a colocou como capa da revista Caras, publicando, mais tarde, no seu espaço do Orkut como homenagem à amiga.

Figura 45: Fotos trabalhadas por SSV e publicadas na interação no MSN



Fonte: <http://www.orkut.com.br/Main#AlbumZoom.aspx?uid=14445517582880062431&pid=1245970778408&aid=1245945508>

SSV era muito determinada em fazer o que gostava no acesso e uso das TICs. Para ela a contribuição para a construção do Blog era competência para os outros sujeitos mais intensivamente e seus objetivos era ir além do que o grupo poderia colaborar e cooperar no uso das ferramentas eletrônicas. Externava o desejo de aprender mais do que o Projeto lhe oferecia, pois sua familiaridade com o computador e as ferramentas era bem maior que a dos outros participantes, pois em todo o processo de internamento hospitalar, desde pequena, em São Paulo e no Rio de Janeiro eram longos e freqüentes e levava sempre o seu computador. Como havia interrompido a atividade escolar, devido ao tratamento da FC, as aulas, os cadernos e os livros foram substituídos pelo computador e pela curiosidade em acessar e usar as TICs eletrônicas e fazer parte das redes sociais.

8.8.3 Rede de Relacionamento Orkut

SSV faleceu em março de 2010. Logo em seguida, sua mãe desativou sua página do Orkut. Respeitamos a sua perda e a sua dor e, por isso, também não registramos, neste relatório de pesquisa, a produção e as interações de SSV na referida rede de relacionamento.

8.8.4 Rede de Relacionamento Facebook

SSV fazia parte da rede de relacionamento *Facebook* possuindo cem amigos e alguns deles registrando na rede a sua perda e a saudade que ficou. (Figura 46).

Figura 46: Registro no Mural do Facebook de SSV

<p>M. Dos S. É a vida é apenas um suspiro na imensidão de quanto deus é divino!!!!</p>
<p>D. S. P. Sabrina, acredito que um Ser divino foi responsável por coloca-la em minha vida e nem tenho palavras pra agradecer esse divino presente. Voce me inspirou por sua força, sua alegria, seus sonhos, e principalmente esperança. Voce faz muita falta neste mundo. Mas acredito que esse mesmo Ser divino a libertou e agora voce pode experimentar a sensacao de respirar fundo, de abrir os seus pulmoes pra vida eterna. Fique em paz. Esteja com Deus. Carinho. D.</p>

Fonte: <http://www.facebook.com/home.php?ref=hpskip#!/profile.php?id=1120384167>

No espaço mais comumente utilizado pelos amigos que fazem parte da rede, SSV utilizou também para expressar seu sentimento inclusive no período de

hospitalização (“tenssooo”) ou em momentos de confraternização e de alegria como pode ser verificado através da figura abaixo.

Figura 47: Alguns dos registros no Facebook de momentos significativos de SSV

<p>Feliz :D falta poucos dias..!! O segredo da felicidade no trabalho reside em uma palavra: excelência. Faz bem aquele que gosta do que faz</p>
--

Fonte: <http://www.facebook.com/#!/profile.php?id=1120384167>

No Facebook, SSV publica o álbum ilustrado com muitas fotos suas, a maioria tiradas por ela mesma.

As pessoas partem em uma viagem infinita, mas suas marcas e registros continuam presentes nas redes de relacionamento ainda vigentes na internet.

8.8.5 Blog de Autoria Própria

SSV tinha acesso e facilidade no uso das TICs e das ferramentas eletrônicas atividades essas que ocupavam seu tempo no período de hospitalização.

Figura 48: Blog de SSV



Fonte: <http://sabrinaartesgraficas.blogspot.com/>

Nas interações através dos chats ou do MSN com a mediadora ou com a bolsista, SSV aproveitava para tirar suas dúvidas para a construção do blog que ela estava produzindo e afirmava que queria utilizar *templates* (documento sem conteúdo, calcado na apresentação visual) uma inovação nas apresentações de documentos web ou blogs. (Figura 48).

SSV gostava tinha preferência pela cor lilás e isso se evidenciava nas cores e tons utilizados na criação do seu blog. (Figuras 48 e 49).

Figura 49: Recados do Blog de SSV

<p>Quem sou eu Eu sou S...,15anos,Sagitário,PortoAlegreRs,simpática,fofa,alegre,esperançosa, bonita,fashion sou de tudo um pouco! Só quem conhece sabe!</p>
<p>Oiii pessoal tudo bom! eu sei que abandonei meu blog mas é pq tava dodói! mas agora ja to bem!essa montagem fiz esses dias para paginas de recado do orkut! se pegar de creditos ok</p>

Fonte: <http://sabrinaartesgraficas.blogspot.com/>

Em uma das postagens no blog, após um período de tratamento intensivo e internação, ao acessar, SSV justificou o abandono “pq tava dodói!”.

9 SÍNTESE DOS RESULTADOS

Na última fase apresenta-se uma síntese das descrições dos resultados obtidos com a pesquisa, explicitando se os objetivos foram alcançados e os pressupostos confirmados ou rejeitados, enfim “responder” à pergunta de investigação. Alguns cuidados se fazem necessários, tendo em vista o contexto hospitalar, os sujeitos adolescentes e hospitalizados, a doença crônica e outros aspectos que caracterizam este Estudo no que se refere à ética na pesquisa qualitativa que envolve seres humanos e realizada na área da saúde e, mais especificamente, ao consentimento informado para pesquisa.

A metáfora de rede é percebida como a dialogia das relações entre os sujeitos em isolamento hospitalar ou fora desse contexto. É neste foco que o estudo se apresenta na análise das perspectivas pessoais na relação com o outro e com os outros em **uma rede social** e de significações para os sujeitos, doentes crônicos, com FC que passam a **se perceber e perceber** outro como **pertencimento a um grupo possibilitado pelas redes sociais**.

As interações entre os Sujeitos participantes da Pesquisa ocorrem em tempos diferenciados e com diferentes sujeitos, tendo em vista que as atividades são realizadas no período de hospitalização dos pacientes. Por isso, neste estudo, o cronograma de desenvolvimento das atividades foi realizado de acordo com a baixa hospitalar de cada adolescente e não de acordo com a previsibilidade do pesquisador. Há períodos em que coincide de dois ou até três sujeitos da Pesquisa se internar em tempos diferenciados: enquanto um sujeito permanece 21 dias (que é o mínimo de baixa hospitalar) há pacientes que permanecem até três meses hospitalizados, mas também há períodos em que somente um sujeito está hospitalizado e períodos em que as atividades não acontecem, pois nenhum sujeito está internado. Por esse motivo, as atividades síncronas, principalmente o bate-papo no AVA Eduquito foram realizadas com a participação de dois ou mais sujeitos, quando acontece a coincidência de período de hospitalização. Ao contrário, quando somente um paciente está hospitalizado, as atividades são mais voltadas para a criação de mídias, criação de histórias no HQ, participação e interação através do MSN com os amigos de fora do ambiente hospitalar, a construção de Blog, produção textual e produção de imagens que, posteriormente foram utilizadas pelos outros sujeitos como objetos de aprendizagem e de produção de vídeos, além da

participação em redes de relacionamento. Pode-se afirmar que raramente ocorre a internação de um sujeito só, na maioria das vezes a ocorrência é de dois sujeitos, havendo a ocasião de internamento de quatro sujeitos no mesmo período.

A necessidade de bolsistas (quase totalidade de voluntários) ocorreu em função do atendimento quando da internação hospitalar de mais de um sujeito do estudo, pois o atendimento junto ao leito deve ser único para aquele determinado paciente naquele dia, tendo em vista a prevenção e os cuidados para a veiculação de bactérias entre os pacientes da FC, atendendo às normas de desinfecção hospitalar e respeito ao tratamento dessa doença.

A participação dos sujeitos da Pesquisa na construção do Blog foi acontecendo aos poucos, após cada discussão através dos chats realizados e estimulados pela mediação das pesquisadoras e dos bolsistas participantes, mas principalmente pela iniciativa de LM e de JCP na criação de vídeos através do *Movie Maker*. A primeira publicação no Blog Cor@gem apresentou o logo do Projeto (Figura 50).

Figura 50 – Apresentação do Blog Cor@gem



Fonte: [http://projetcorage.blogspot.com/search?updated-min=2008-01-01T00 %3A00 %3A00-08%3A00&updated-max=2009-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=1](http://projetcorage.blogspot.com/search?updated-min=2008-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2009-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=1)

A participação de DKM na construção do Blog Cor@gem teve somente as primeiras noções sobre as atividades propostas participando das discussões iniciais. DKM tinha total desconhecimento da ferramenta e exigiu intenso apoio da bolsista na superação das dificuldades elencadas por ela. Sua dedicação resultou no vídeo que foi publicado primeiramente na página do seu perfil do AVA Eduquito.

Ao discutirmos sobre essa atividade e a observação realizada, decidimos que não obrigáramos o registro de relatos e imagens envolvendo a situação do internamento hospitalar, mas partiríamos da idéia de discussões e sugestões que partissem dos próprios sujeitos sobre o conteúdo do Blog Cor@gem.

DIS foi um dos mais resistentes à publicação no Blog, afirmando inicialmente que não sabia publicar. Depois de algum tempo DIS foi aceitando a idéia da construção do Blog com autoria dos adolescentes participantes do Projeto Cor@gem. Junto aos bolsistas sugeriu que a cor deveria ser laranja e deveria ter uma seção com piadas, pois seria interessante para alegrar um pouco quem lesse os textos do Blog. Em uma de suas últimas interações (em março de 2011), LM se hospitalizou no mesmo período e foi a grande incentivadora para que DIS não somente publicasse no Blog Cor@gem mas também criasse seu próprio Blog.

No mesmo dia da publicação do seu blog pessoal, DIS publicou colaborando e cooperando com LM, no Blog Cor@gem. (Figura 51). Sua contribuição ao Blog do Projeto foi um “repertório” de piadas, argumentando que era para fazer rir e esquecer a doença, referindo-se aos sujeitos do Projeto Cor@gem.

Figura 51 - Publicação de Charadinhas por DIS no Blog Cor@gem



Fonte: <http://projetcoragem.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=5>

Em fevereiro de 2011 PHJ colaborou com a postagem no Blog e não poderia ser outro tema que evidenciasse a sua grande paixão por Justin Bieber. (Figura 52). Foi a única contribuição de PHJ ao Blog com a publicação de um vídeo de apresentação do seu ídolo, motivo de provocação de JCP em uma das interações realizadas em que os dois participaram no AVA Eduquito.

Evidencia-se, na publicação de PHJ e em todas as suas manifestações, uma das características do adolescente, apontada por Levy (2001), na idealização de atores, cantores e galãs transformados em paixões platônicas e expressas em todas as suas interações nos AVAs e nas publicações nas redes de relacionamento.

Figura 52: Publicação no Blog Cor@gem de autoria de PHJ sobre Justin Bieber

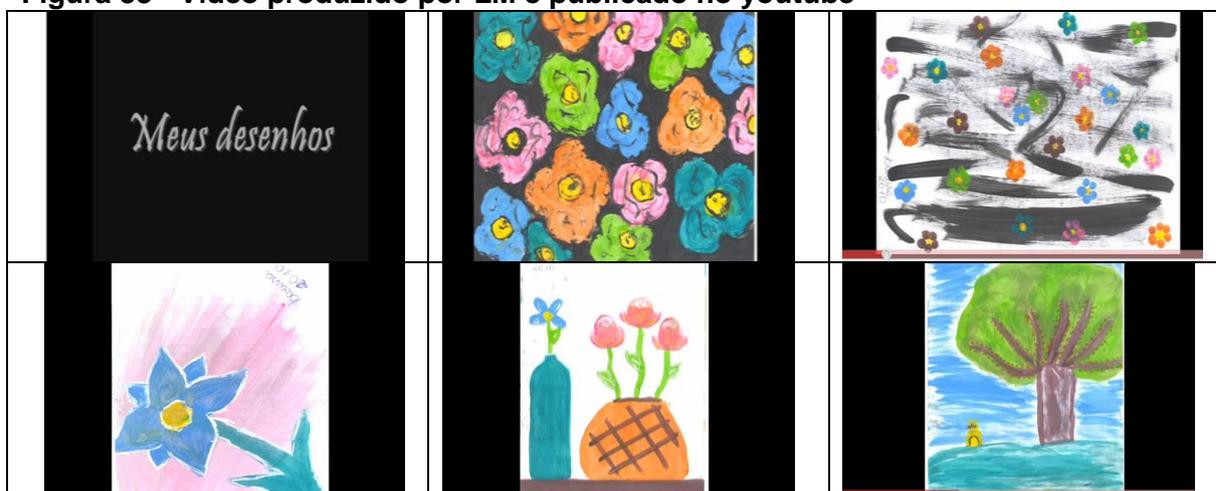


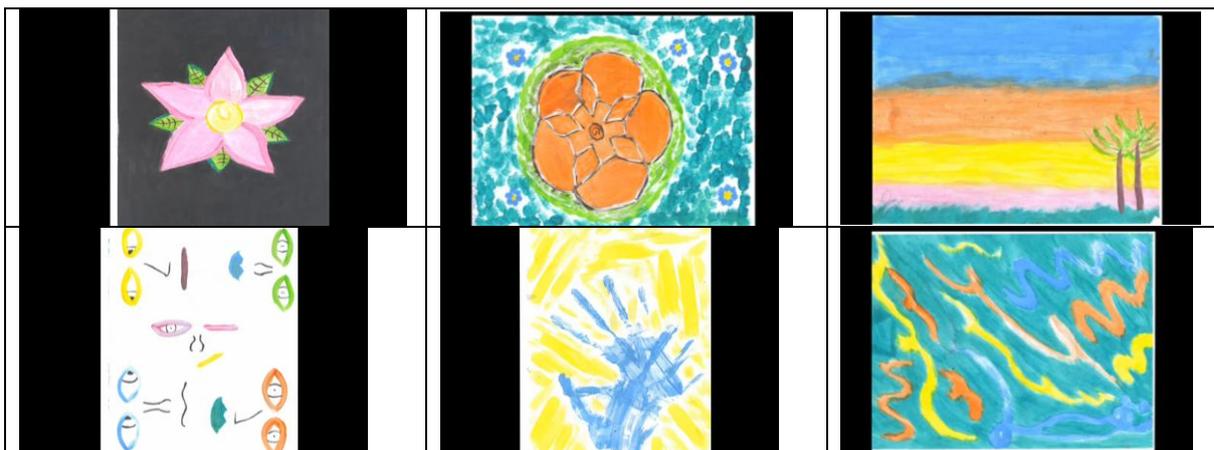
Fonte: <http://projetcocoragem.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=5>

Pode-se afirmar que LM foi uma das mais atuantes e participativas na construção do Blog, na colaboração e na cooperação com seus pares, além de JCP. Desde as primeiras discussões sobre a apresentação do Blog LM foi a mais entusiasmada em aprender a criar vídeos através do *Movie Maker*.

Nos primeiros dias de sua penúltima internação (em dezembro de 2010) LM não teve acesso ao notebook e, conseqüentemente, à internet, pois o mesmo se encontrava em revisão. No terceiro dia, ao levarmos o equipamento para LM encontramos várias folhas de papel A4 com desenhos e pinturas em tinta aquarela e giz de cera. Sugerimos à LM para nos emprestar o material que iríamos escanear e salvar em uma pasta que poderia servir como imagens para utilizar na criação de um vídeo. LM ficou surpresa e perguntou como seria estranho e mágico ver em vídeo os seus “rabiscos” feitos quando “não tinha nada para fazer no hospital a não ser remédios e exames”, segundo suas próprias palavras. (Figura 53).

Figura 53 - Vídeo produzido por LM e publicado no youtube





Fonte: <http://www.youtube.com/watch?v=TOg7CEbUluM>

Na visita seguinte, levamos conosco o CD com a gravação da sua arte e LM construiu seu segundo vídeo, acrescentando o seguinte texto como apresentação do mesmo: “Este vídeo foi feito por mim durante uma de minhas internações, não sou muito fã de desenhar mas, foi uma maneira que encontrei de fazer passar o tempo, foi em um fim de semana no qual eu estava sem internet, hehe =D !”. (Figura 54).

Figura 54: Do vídeo do youtube para o Blog do Projeto Cor@gem



Fonte: <http://projetcorage.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=5>

O vídeo foi primeiramente publicado no youtube (<http://www.youtube.com/watch?v=TOg7CEbUluM>), juntamente com o vídeo sobre o Natal Luz em Gramado e, posteriormente, LM publicou o vídeo sobre seus desenhos no Blog Cor@gem. (Figura 54).

Em março de 2011, após a participação no chat do AVA Eduquito em que os adolescentes discutiram sobre as contribuições ao Blog ao qual foram cadastrados, LM, ao receber o notebook, ainda no primeiro dia de internação, afirmou: “ Além de publicar o vídeo dos meus desenhos, quero fazer um sobre o hospital”. Ela se referia ao período de hospitalização e perguntou quais imagens poderia utilizar para a realização do vídeo, pois a música ela já havia escolhido. Lembramos das fotos que

JCP havia tirado na sua última internação, em dezembro de 2010. (Figura 35). Salvamos em uma pasta as imagens de JCP e enviamos, por email, à LM e a DIS sugerindo que os dois, em colaboração e em cooperação, selecionassem as imagens e criassem o texto e o áudio através do *Movie Maker*. LM (internada no décimo andar) e DIS (internado no terceiro andar do HCPA) iniciaram a interação e a construção do vídeo, mediados por computador, discutindo através do MSN a seleção de cada imagem que tivesse maior significação no contexto da internação em isolamento hospitalar. Não interromperam a atividade nem para o jantar que ficou à espera dos dois na mesinha dos seus quartos.

LM sempre tomou a iniciativa na discussão e para cada escolha de foto tinha a sua justificativa fazendo com que DIS também tivesse critérios e justificasse a sua indicação de imagens. Combinaram as idéias sobre o texto e LM tomou a iniciativa de redigir ao que DIS prontamente retrucou “eu não gosto mesmo de escrever, mas vou ler o que tu vai botá”. LM riu e anunciou que haveria duas músicas (trilha sonora) para o vídeo. Curioso DIS perguntou qual era a necessidade de duas e quais seriam as músicas escolhidas, pois não poderiam ser tristes, já que o assunto não era alegre. LM respondeu-lhe que uma música era para o vídeo e a outra para os créditos. DIS imediatamente retrucou: “que créditos?” LM respondeu-lhe se não sabia que no final tinha de aparecer os nomes de quem fez, como nos filmes do cinema e da TV. Em seguida afirmou a DIS: “as músicas são surpresa e tenho certeza que tu vai aprovar.”

Ao final de três horas, sem interrupção, os dois finalizaram o vídeo. Perguntamos à LM se estava cansada ao que ela respondeu: “estou pronta prá mais dois se for preciso. Adoro fazer vídeo e vou ensinar minhas colegas quando voltar pro colégio, na aula de laboratório de informática. Acho que nem minha profe sabe fazer”.

Ao mostrar o resultado final, o vídeo de **autoria coletiva** elaborado por LM, DIS e JCP, os olhos de LM brilhavam e um largo sorriso estampava seu rosto. Chamou sua mãe e a enfermeira para assistir ao vídeo, juntamente com a mediadora. A música, as imagens e o texto tomaram de emoção aos presentes e o quarto se inundou de uma atmosfera de alegria diante do riso alto de LM e dos aplausos dos que assistiram. Em seguida, LM publicou no Blog Cor@gem e, pelo MSN, pediu para DIS acessar. Do seu quarto, separados fisicamente por sete andares do HCPA, DIS foi tomado pela emoção e disse a LM que havia publicado os dois lados dos sentimentos da internação sem dor. (Figura 55).

O vídeo intitulado “Os Dois Lados da Internação” teve o acesso de várias pessoas e o registro de alguns comentários, dentre eles, cabe destacar o da irmã de LM, também doente crônica com FC:

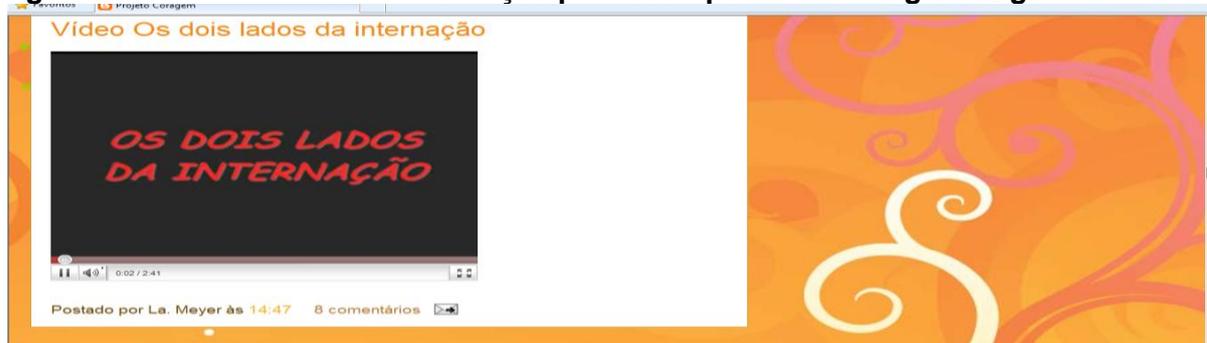
*“Se a vida muitas vezes só chuveira, só garoa e tudo não parece funcionar
Deixe esse problema a toa, pra ficar na boa
Vem pra cá...*

O que mais me emociona é ver a força de vontade de viver em cada respiração do pessoal com FC.

... Pra recomeçar é só ter vontade de felicidade... E isso vocês tem de sobra.

Parabéns! Manoka Larissa, tu é um exemplo pra miM, TE ADMIRO E TE AMO MUITO!!” (11 de abril de 2011).

Figura 55 - Os dois lados da internação publicado por LM no Blog Cor@gem



Fonte: <http://projetcocoragem.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=10>

A seguir a apresentação das imagens e da produção textual de LM na construção colaborativa e cooperativa do vídeo sobre os dois lados da internação. (Figura 56).

Figura 56 - A internação hospitalar na visão de três pacientes com FC





Fonte: <http://projetcocoragem.blogspot.com/search?updated-min=2011-0101T00%3A003A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&maxresults=15>

O vídeo expressa, através da percepção de JCP o sentimento da hospitalização e o significado do contexto de isolamento através das imagens selecionadas por DIS e por LM e também na expressão escrita de LM sobre as imagens apresentadas.

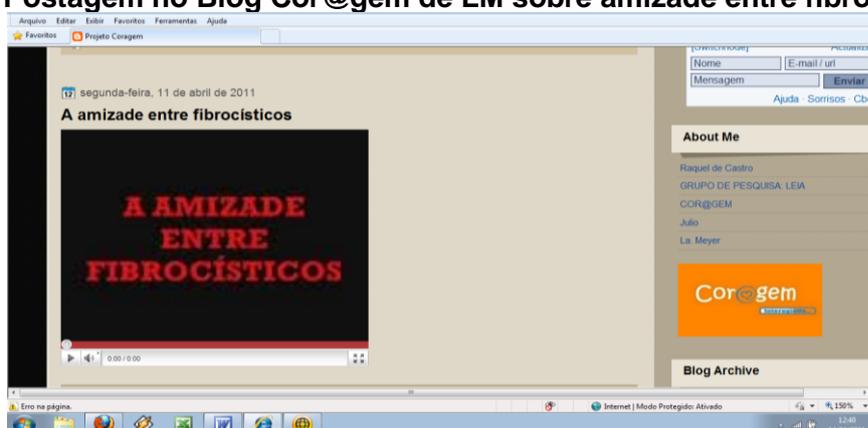
Na segunda imagem, “o que vemos através das grades!!!”, as grades que os separam do mundo lá fora não impedem de ver o sol, as casas e prédios, as pessoas que circulam, embora as pessoas pareçam tão distantes e o quanto é necessário o tratamento hospitalar para ultrapassar com o menor tempo possível (e o mínimo é 21 dias) as grades que permitirão a volta para o mundo e a vida lá fora. Um pouco de distração é o que os adolescentes encontram no chimarrão, no vídeo e na TV e o conforto se resume no leito hospitalar enquanto o tratamento necessário está representado nos equipamentos de tratamento medicamentoso que é constante e em grande quantidade. Os adolescentes da FC vivenciam constantemente os dois lados da internação hospitalar: do lado de cá e do lado de lá.

Verifica-se neste processo que os adolescentes construíram, segundo Marcuschi (2001), **uma produção hipertextual colaborativa**, na forma de leitura ou de escrita, em grupo, que foi realizada em duas possibilidades: em rede e ao “redor de um só computador” que extrapolou as janelas do quarto do hospital e foi para o mundo através da web.

O terceiro vídeo de LM publicado no Blog Cor@gem teve a sua inspiração e criação através de um momento **intenso de afeto e de emoção** vivenciado no instante em que JCP se dirigia ao quarto de sua baixa hospitalar no mesmo andar em que LM estava internada (décimo andar). Ao ser informada, através da auxiliar de enfermagem, que JCP estava chegando ao quarto designado para sua baixa hospitalar, LM ficou próxima à porta do quarto para espionar quando JCP passasse pelo corredor e, emocionada, comentou como gostaria de abraçá-lo para expressar sua amizade. Foi sugerido que ela poderia demonstrar esse sentimento através do Blog do grupo da FC que JCP acessaria. Então LM criou e publicou o vídeo “A amizade entre fibrocísticos” (Figura 57) o qual, no período de dois dias, teve o registro de nove comentários, dentre eles, outro de sua irmã mais velha, que também viveu a experiência de longas interações:

“F... disse...:Fico feliz que minha irmã esteja fazendo amigos novos aí no Hospital. Amizade no Hospital deve ser como tomar sorvete quando se tem dor de dente... é um alívio!! hehe. Adorei o video, parabéns!” Verifica-se aqui a **interação** extrapolando o **compartilhamento** não somente dos adolescentes com FC hospitalizados mas também com outras pessoas de fora do contexto hospitalar.

Figura 57 - Postagem no Blog Cor@gem de LM sobre amizade entre fibrocísticos



Fonte: <http://projetcorage.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=10>

Para Tomaél (2008) em um contexto de rede, “criar e compartilhar conhecimento tácito requer a adoção de técnicas de trabalho em colaboração e o

estabelecimento de relacionamentos e de confiança entre os atores” e foi exatamente calcado **nessas relações que as redes sociais propiciaram a cooperação** no “grupo de pessoas ligadas primariamente por interesses em comum”, a FC, a hospitalização e o longo tratamento que **compartilham conhecimentos e experiências** adquiridos em sua prática pessoal”.

A seguir, magens do vídeo de autoria de LM, criado e publicado um dia após a internação de JCP em homenagem à amizade e aos laços de afeto entre os adolescentes com FC que fazem parte do Projeto Cor@gem:

Figura 58 - Vídeo de LM no Blog Cor@gem sobre amizade entre fibrocísticos



Fonte: <http://projetcocoragem.blogspot.com/2011/04/amizade-entre-fibrocisticos.html>

LM teve alta hospitalar logo em seguida, mas antes de voltar para sua casa, registrou nos comentários do Blog, no espaço do seu vídeo, uma mensagem cutucando JCP para construir e publicar um vídeo sobre zumbis:

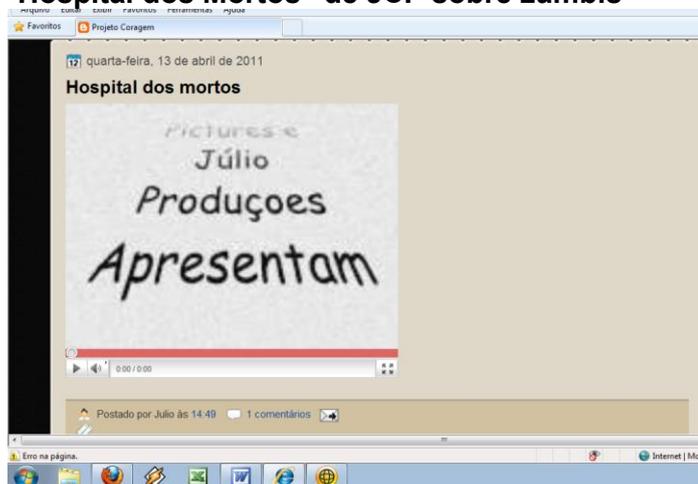
“La. Meyer disse...

Bom, eu to indo embora hj, uhú, Ah, e se fizerem o video de zumbi, viu cadu e julio, postem no blog, é claro, kk, q eu quero ver. Bjos p todos e os amo muito”.

JCP em todas as discussões anteriores nos chats dos quais participou no AVA Eduquito, sempre foi um dos sujeitos mais interessado e comprometido com a criação do Blog Cor@gem. Tão logo teve sua baixa hospitalar, acessou o Blog Cor@gem e os trabalhos publicados por DIS e por LM. Registrou comentários aos mesmos, através do espaço no Blog e afirmou que também publicaria perguntando à mediadora sobre a possibilidade de alterar o *design* do Blog.

Diante da afirmativa da mediadora JCP primeiramente criou um vídeo sobre um dos temas que mais curte: zumbis. Publicou o vídeo tendo como título “Hospital dos Mortos” e a apresentação inicia como um filme. (Figura 59). É importante lembrar que JCP talvez tenha sido influenciado pelo Blog sobre filmes com o enredo sobre zumbis que criara anteriormente.

Figura 59 – Vídeo “Hospital dos Mortos” de JCP sobre zumbis



Fonte: <http://projetocoragem.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00:30:00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=10>

A surpresa maior que o autor revela se encontra nas entrelinhas da história que JCP criou em que os personagens, se defrontam entre o bem e o mal para a cura da FC. Emociona o final em que JCP se refere à **união e à amizade do grupo** (Projeto Cor@gem) que nem “um zumbi e nem a fibrose podem separar” e encerra com a imagem de **mãos entrelaçadas**. (Figura 60).

Figura 60 - Vídeo de JCP: “Hospital dos Mortos”

<p>Hospital dos Mortos: Fibrose cística Elemento para o bem</p>	<p>havia um pequeno grupo de pessoas conversando sobre pacientes da fibrose cística quando derrepente...</p>	<p>nesse quarto encontraram um menino de aproximadamente 15 anos, mal sabiam eles que ele tinha a solução a cura para esse vírus...</p>
<p>E milhares de zumbis correram atrás deles, onde toda a cidade estava sobe domínio desse vírus</p>	<p>então o menino lhes deu o código onde encontra-se um dos elementos para a cura desse mal...</p>	
<p>ao chegarem no quarto encontraram... o menino lutando contra uma das criaturas que também é um dos elementos da cura...</p>		<p>sem eles saberem que o menino tem fibrose cística, por causa disso conseguiram finalmente encontrar o tratamento para esse mau..</p>
<p>o grupo atravez da união e da amizade formaram uma família ao qual nem um zumbi e nem a fibrose podem separar...</p>		<p>Direção Geral</p> <p>Júlio César Trilha sonora</p> <p>Porto Alegre</p> <p>2011 FIM</p>

Fonte: <http://projetcorage.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A0008%3A00&maxresults=14>

Na segunda iniciativa de JCP em publicar no Blog nos perguntou se o Blog era do Projeto Cor@gem porque não havia informações sobre a FC. Respondemos que quem deveria decidir sobre os assuntos, temas, enfim as publicações no Blog, eram eles, os participantes e sujeitos do Projeto. Foi então que JCP decidiu primeiramente modificar a página inicial do Blog, não alterando a cor (laranja) pois afirmou que é a cor do Projeto, mas modificou o leiaute inicial. Colocou o logo do Projeto à esquerda e, à direita, publicou o logo da FC e nele inseriu o nome “Projeto Cor@gem”. (Figura 61).

Verifica-se neste momento a **coragem** de JCP, como sempre apresentou em todas as interações com seus amigos da FC, do **enfrentamento da doença**, sem

preconceitos e sem subterfúgios. As pessoas que acessarem o Blog Cor@gem imediatamente **tem a informação que se refere à Fibrose Cística**, dispensando texto que explique sobre o tema do Blog construído pelos adolescentes com FC.(Figura 61).

Figura 61 – Novo design do Blog Cor@gem



Fonte: <http://projetcorage.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=10>

LM que no dia anterior havia dado alta hospitalar, acessou o Blog e teceu o seguinte comentário ao Blog de JCP: “bah bem tri o video! *-*parabéns” e JCP no mesmo dia, respondeu-lhe: “tENS o vídeo ASHSAUHASHUASUH”.

No dia seguinte, JCP construiu um vídeo tendo **como tema a FC** e intitulado “Falando um pouco sobre a...fibrose cística”. (Figura 62).

Figura 62 – Vídeo de autoria de JCP em novo leiate do Blog



Fonte: <http://projetcorage.blogspot.com/search?updated-min=2011-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=10>

No mesmo vídeo, JCP aborda a FC apresentando informações muito importantes sobre a doença, como é transmitido, como pode ser identificada a doença, a luta pela falta da medicação, entre outras.

Figura 63 – Vídeo “Falando um Pouco Sobre a...fibrose cística” de autoria de JCP



Fonte: [http://projetcocoragem.blogspot.com/search?updated-min=201-01-01T00%3A00%3A00-083A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max results=10](http://projetcocoragem.blogspot.com/search?updated-min=201-01-01T00%3A00%3A00-083A00&updated-max=2012-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max%20results=10)

Dentre todos os sujeitos participantes do Projeto Cor@gem JCP é o que mais possui informações e conhecimento sobre a doença, o diagnóstico, o tratamento necessário e não se refere com reservas ou veladamente sobre a FC com seus amigos. Na relação com a sua família, principalmente com a sua mãe, como diversas vezes observamos, eles tratam sobre a doença crônica com naturalidade. Um dia sua mãe comentou conosco que quando JCP sai com seus amigos eles perguntam, se ele não esqueceu nenhum remédio dos que deve tomar no período que vai ficar fora de casa. O mesmo se observa, quando JCP está hospitalizado e acontece algum óbito de paciente da FC, sua mãe é a primeira a lhe dar a notícia, com **transparência e verdade**. Isso pode ter contribuído para estimular JCP a criar um vídeo, no Blog, com o objetivo de compartilhar sobre a FC em um espaço virtual de acesso para todos. (Figura 61). Vários comentários foram postados nas opiniões sobre o Blog, dentre eles, a postagem de LM que registrou: "Muito interessante, um pouco + d informação sobre fibrose".

Neste aspecto fica evidente a afirmação de Vygotsky (1997) em relação à debilidade, quando afirma que esta nasce a força e das insuficiências, as capacidades, em que os adolescentes com FC aprendem a superar a debilidade e as fraquezas para alcançar o talento.

Em continuidade a sua produção de mídias para publicação no Blog Cor@gem, JCP tomou a iniciativa de criar um desenho através da ferramenta *Paint*, um *software* utilizado para a criação de desenhos e edição de imagens, que ele tinha baixado no seu computador. Este programa é bastante utilizado para a criação da arte de criar uma imagem “pixel-a-pixel” possuindo ferramentas práticas que servem para edição em pequena escala. A arte digital é criada através da pintura individual de cada pixel em programas de edição de imagens que contém a descrição de cada pixel. JCP além de utilizar os recursos propiciados pela ferramenta possibilitou aos que acessam o desenho no Blog, através de um clic, a ampliação da imagem apresentada. (Figura 64). Desenhou uma figura humana, um skatista (com cabelos verdes e camiseta preta) no cenário de um recanto na cidade em que na calçada, existe uma pequena pista para acrobacias com o skate e os pés de outro esportista insinuando que vai descer na pequena pista.

Figura 64 – Vídeo SK8 é Arte



Fonte: http://1.bp.blogspot.com/_0Rt_qhtYgs/TbZCLwg5qqI/AAAAAAAAAGk/a9t4ifFqy5g/s1600/SK8.JPG

No mesmo dia da publicação de JCP no Blog Cor@gem, além de comentário dele foram publicados mais outros comentários destacando-se o de JCP, o autor, que reafirma: “é isso ai galerinha skate é arte!” e o comentário do Bolsista Voluntário Ramon que registra “Bahh...mal consigo desenhar uma casinha no paint!!! Ficou muito bom!!!”.

Os amigos de JCP, na grande maioria, praticam este esporte radical que está se tornando comum em praças públicas e em ruas asfaltadas.

Figura 65 – Criação de JCP sobre skate em paint em imagem ampliada



Fonte: http://1.bp.blogspot.com/_ORt_qhtYgs/TbZCLwg5qqI/AAAAAAAAAGk/a9t4ifFqy5g/s1600/SK8.JPG

Nossa Dani Menininha foi a primeira adolescente do Grupo da FC do Projeto Cor@gem a criar um vídeo no *Movie Maker* para o Blog. Como o espaço virtual ainda não havia sido publicado, ela postou no seu Perfil no AVA Eduquito. Hoje, encerrando a coleta das publicações do Blog Cor@gem, em sua homenagem, publicamos o vídeo que ela construiu com tanto carinho expressando seu afeto pelo Projeto e pelas pessoas que fazem parte dele, integrando a coletânea de criação e produção dos nossos participantes do Blog que interagem nas redes sociais da internet, publicado no seguinte endereço: <http://projetocoragem.blogspot.com/2011/04/movie-maker-criado-pela-dani-menininha.html> e apresentado na Figura 10.

Analisando a produção de mídias dos adolescentes com FC, referencia-se Vygotsky quando afirma que o acesso ao simbólico se efetiva através da interação entre as pessoas em uma relação colaborativa e participativa não estando caracterizada somente nos resultados ou metas alcançadas para a construção do conhecimento, mas principalmente nas potencialidades que se estabelecem entre sujeitos, máquinas e outros sujeitos. Passerino e Santarosa (2003) referindo-se a epistemologia vygotskyana entendem que a “mediação entre sujeito e objeto é feita, não apenas pelos recursos projetados e disponíveis dentro do mundo (instrumentos), mas também pela interação com outros sujeitos” constituintes de um contexto semiótico “repleto de novas significações e influenciando o processo de construção do próprio pensamento e da tomada de consciência”.

Verifica-se que oito adolescentes integrantes do Projeto participaram na sua totalidade no AVA Eduquito (Figura 66), através dos chats, que possibilitaram as

discussões sobre a construção do Blog Cor@gem, as **interações entre todos** os que se encontravam hospitalizados, a **troca de informações**, o **compartilhamento** com discussão dos temas para realizar as tarefas e atividades propostas pelas mediadoras do Projeto. Todos os adolescentes elaboraram seu Perfil apresentando suas características, seus gostos, suas atividades e publicaram a sua foto. Os adolescentes JCP e LM ainda utilizaram o Diário de Bordo do Eduquito para registrar as atividades diárias e os procedimentos do tratamento no tempo de internação hospitalar, com o objetivo de **compartilhamento e coletividade** despertando o **sentimento de pertencimento** ao grupo da FC no sentido não somente da necessidade dos procedimentos, mas também da **formação de vínculos** com a preocupação do **bem estar do grupo** evidenciando que a dificuldade de cada um era também percebida por todos. Além disso, DKM utilizou o espaço “Ver/Ouvir Mídia” com a construção do seu primeiro vídeo que foi publicado no Blog Cor@gem. GJT utilizou o “Espaço de Produção” produzindo um texto sobre a Copa do Mundo, enquanto JCP redigiu uma carta a um familiar (seu irmão que reside em Santa Catarina) publicada e enviada através do “Correio”. DIS gravou e publicou a música “Epitáfio” gravado pelos Titãs no espaço “Ver/Ouvir Mídia” em que salienta “devia ter me importado menos com problemas pequenos... devia ter aceitado a vida ela é...o acaso vai me proteger enquanto eu andar distraído... Cada um sabe a alegria...E a dor que traz no coração...” O AVA Eduquito registrou o **processo de discussão**, de planejamento e de construção do produto do Projeto, o Blog Cor@gem.

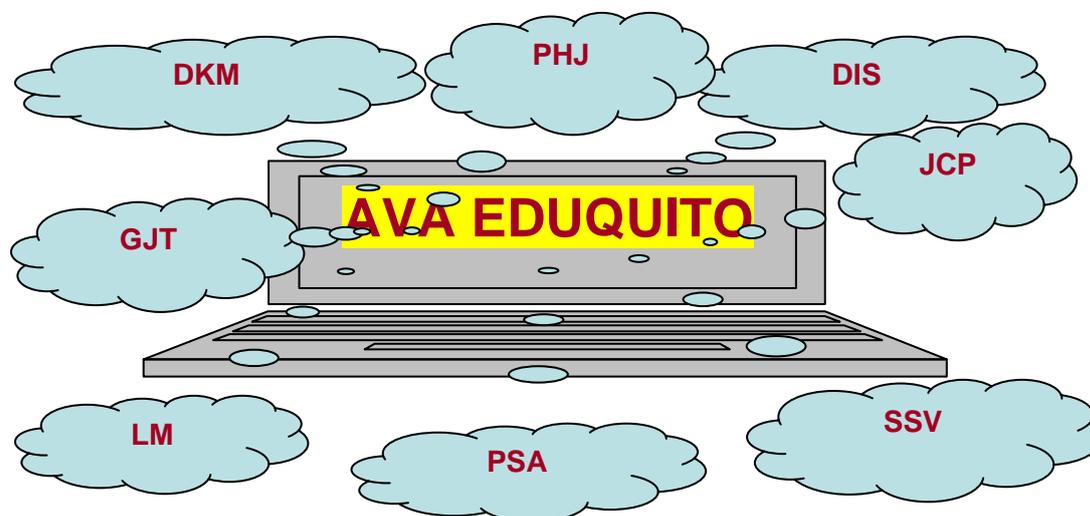
No AVA Eduquito participaram os oito Sujeitos deste estudo e a ferramenta mais intensamente utilizada foi a discussão utilizando-se o chat que serviu prioritariamente como **espaço de interação entre todos**, mas também como espaço em que se conheceram melhor e **criaram laços de afeto e de amizade**, além de **confiança** para as primeiras **construções interativas** através da **colaboração** e da **cooperação**.

Verifica-se que as **interações** desenvolvem o processo da **comunicação** entre os adolescente que exercitam, no AVA Eduquito, a comunicação pessoal (realizada entre um sujeito e outro), a comunicação em grupo (um para poucos) e a comunicação pública (um para muitos) e a web contribui para o processo de comunicação e interação entre as pessoas, propiciando um novo modelo de comunicação em massa.

Observa-se que no AVA Eduquito em que os mediadores **dialogam** com os sujeitos do estudo, através dos chats, estabelece-se além da oportunidade de **novas aprendizagens, laços de afeto** que Fávero e Franco (2007) afirmam que “faz com que estes se sintam parte do processo como um todo e ao se sentirem parte deste processo poderão **colaborar** para que haja sucesso e para que o aprendizado seja uma constante nesta relação”, pois é na interação “que o sujeito cresce” e na cooperação entre si, quando surge o diálogo que permite novas construções.

Para Tomáel (2008) as redes de conhecimento surgem como “redes sociais”, pois se caracterizam por interações que decorrem da cooperação e atividades compartilhadas resultando em benefícios para a nova comunidade dos adolescentes fibrocísticos. A participação em uma rede social, para os adolescentes hospitalizados, significa a inserção em uma estrutura social com novas possibilidades de relações, novas superações e novas oportunidades. Além disso, as redes virtuais propiciam as interações e o compartilhamento em um espaço grupal em que cada integrante é estimulado a colaborar e a cooperar com a aprendizagem de cada ator no cenário da WEB através das TICs.

Figura 66 – AVA Eduquito e as tags de cooperação e de colaboração



Fonte: Eliane Moro (2011)

Observa-se que o processo de **cooperação** no AVA Eduquito ocorreu na **interação** através do chat para a criação do blog do Projeto Cor@gem e modificações em relação ao mesmo. Pode-se perceber, através das tags que representam o processo de cooperação através da troca de informações entre os sujeitos, na análise conjunta de problemas e solução em comum, na formação de vínculos e estes passaram a ser estabelecidos nesta ferramenta. Uma das maiores

dificuldades para a criação de vínculos entre os adolescentes internados se refere ao “estar em isolamento hospitalar” sem contato físico entre os pacientes com FC e, por isso o processo de comunicação e de interação somente se efetiva através das TICs e do AVA. Observa-se que o processo de **cooperação, o operar junto**, somente se efetiva a partir da **formação de vínculos**, através da interação no AVA e do uso de ferramentas como MSN, Orkut, Facebook e Twitter, que mesmo não sendo ferramentas que possibilitem o **operar junto**, auxiliaram na **interação** e nas **trocas**.

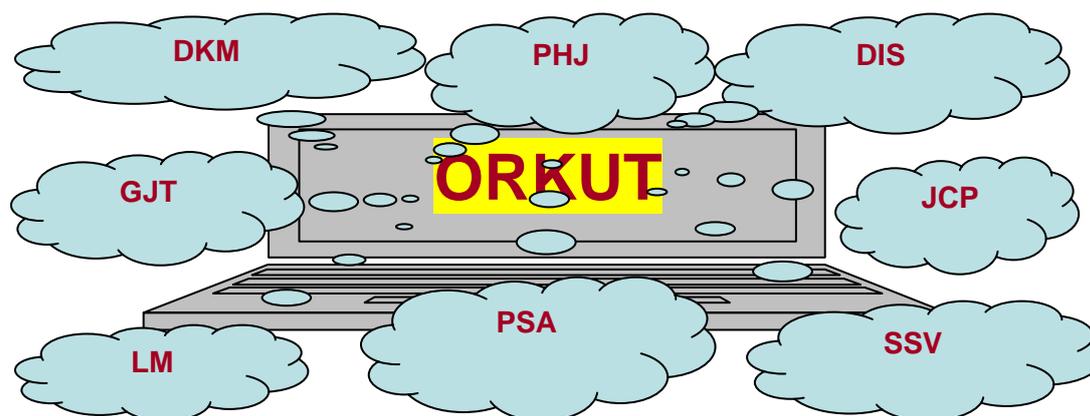
Evidencia-se aqui alguns autores como Pablos (2008) apontando a contribuição significativas das TICs intervindo como **mediadoras** nos processos de aprendizagem que se observa nos sujeitos deste estudo, através da superação para o acesso, o uso das ferramentas tecnológicas e a criação de objetos de aprendizagem (como a informação sobre a FC, a importância da amizade, entre outros) que podem servir de fonte de informação para os doentes crônicos com FC.

Através da utilização do AVA Eduquito, foi possível estabelecer o **diálogo**, a exercitar a tolerância, aos adolescentes aprenderem **a tolerar, a confiar e a ceder**, estabelecendo uma **relação democrática**, propiciando o **compartilhamento** e o **intercâmbio de idéias**, resultando no **respeito mútuo** e estabelecendo relações de **afeto** entre todos eles, independente do gênero e a despertar o **sentimento de pertencente a um grupo de novos amigos**.

Cáceres (2006) apontou o estabelecimento de “uma pauta de construção social tomando o centro das relações humanas em uma nova ordem” nos níveis de relações que se realizam nas relações entre as pessoas conectadas na internet. Observa-se o primeiro nível de relação social que se instaura na necessidade de informação que acontece na navegação na WEB; o segundo nível, a necessidade de comunicação que ocorre no processo de interação de um sujeito para outro o para outros sujeitos, utilizando as ferramentas tecnológicas como o correio eletrônico e o chat no AVA Eduquito e as redes sociais (a trama do social, a conexão entre todos os componentes do espaço social) que propiciam um novo conceito de comunidade, a comunidade virtual.

O site de relacionamento Orkut é uma rede social pertencente ao Google (empresa multinacional de serviços *online* e *software* dos Estados Unidos, que hospeda e desenvolve serviços e produtos na internet) existente desde 2004 e conta com a participação de milhões de brasileiros, dentre eles, os oito adolescentes do projeto Cor@gem.

Figura 67 – Rede de Relacionamento do Orkut e sujeitos participantes



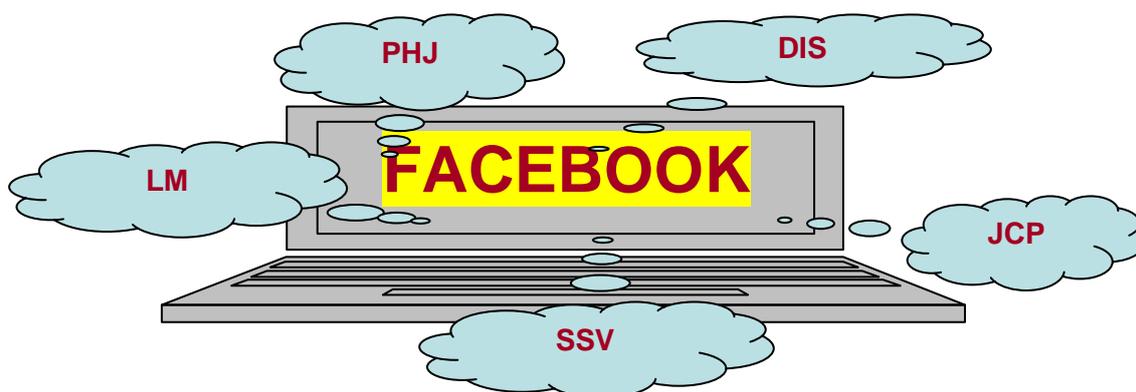
Fonte: Eliane Moro (2011)

No site de relacionamento Orkut os adolescentes interagem muito mais com outros amigos do que entre eles. Verifica-se, no entanto, a manifestação de DIS e de JCP registrando a palavra “luto” expressando o sentimento da perda de DKM, com quem também se relacionavam no site. SSV também interagiu no Orkut com DKM e com DIS e LM interagiu com DIS. PHJ registrou no Orkut, além de muitas fotos de Justin Bieber, o seu sentimento de decepção e de cansaço, quando publica: “Chega uma hora que cansa”. No site Orkut a totalidade dos sujeitos (oito) participam e se relacionam entre eles e com outros.

O Facebook é outro site de relacionamento no qual, dos oito sujeitos apenas cinco fazem parte, sendo eles DKM, GJT e PSA (Figura 68). LM é uma das mais ativas e interage com DIS respondendo perguntas sobre o mesmo (jogo que o site propicia entre seus participantes) e também interagiu com os outros sujeitos, publicando recados no Mural do site e comentando ou curtindo as fotos dos amigos. PHJ apresenta uma atitude mais passiva do que atuante em relação aos recados aos amigos e raramente envia algum recado a outro participante do projeto. No Facebook preocupa-se muito mais em atualizar suas fotos e chama a atenção a indicação que ela faz sobre o filme “Um Amor para recordar” o qual recomenda indicando um link com a descrição do filme, no qual o personagem principal é jovem, doente crônico e tem pouco tempo de vida.

Para Vygotsky o acesso ao simbólico acontece pela interação entre sujeitos e esta relação se baseia em uma relação de colaboração e de participação calcada nas potencialidades das pessoas.

Figura 68 – Rede de Relacionamento Facebook e a participação dos adolescentes



Fonte: Eliane Moro (2011)

JCP, LM e DIS são bem atuantes no Facebook, principalmente com amigos de seus relacionamentos da cidade em que moram. DIS respondeu a pergunta sobre a mediadora no jogo do Facebook e alterou sua foto inicial por sugestão de LM. No Facebook de SSV, as homenagens de despedida, através de duas amigas do site e o registro de percepções e sentimentos vicenciados por SSV.

O Blog Cor@gem significa o processo de construção coletiva mais importante como resultado da pesquisa proposta, sendo a temática principal em todas as discussões realizadas nos chats do AVA Eduquito, evidenciando o adolescente no tempo e no espaço em um “ser-aí, sendo-no-mundo e sendo-no-mundo-com-os-outros” em um espaço virtual, possibilitando a conexão entre todos os sujeitos partícipes fazendo parte do espaço social através da rede de interação. Foi necessário o tempo de discussão, de compartilhamento e de trocas para a construção coletiva, com a colaboração e a cooperação entre os autores do Blog.

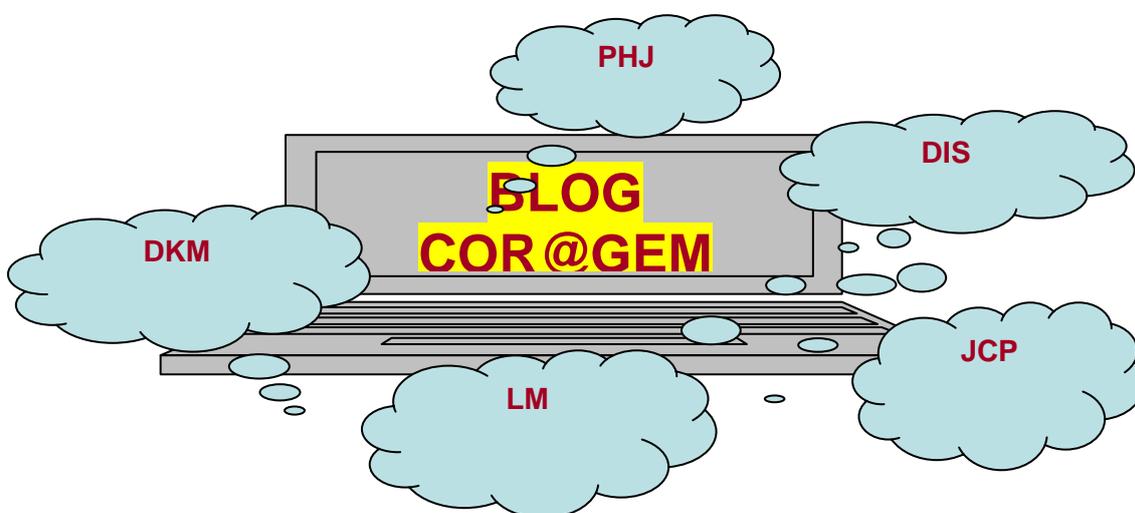
Verifica-se que a **colaboração** se realizou em vários momentos, entre os sujeitos hospitalizados, mas a **cooperação** foi mais evidenciada entre os pacientes em que o período de hospitalização foi coincidente, o que propiciou “**operar conjuntamente**” na escrita, na produção e na seleção de imagens, na trilha musical e na construção coletiva das mídias, ocorrendo principalmente entre três sujeitos: LM, JCP e DIS.

Neste aspecto, pode referenciar Morin (2006), quando define a comunidade “pelo sentimento vivido da solidariedade entre seus membros, estendendo-se talvez até o sentimento de **pertencer** à mesma entidade quase biológica” que também caracteriza este **sentimento de pertencer a um grupo**, o da FC, evidenciado através dos temas trabalhados pelos sujeitos participantes do estudo, no Blog Cor@gem,

quando esta comunidade “toma lugar por toda a parte em que se prova o sentimento subjetivo de um pertencimento comum”.

Segundo Santarosa (210), os AVAs possibilitaram a ampliação dos processos de interação, além do **objeto físico** (ferramentas tecnológicas), mas muito mais intensamente com o **objeto social**, em tempo de hospitalização e em espaço restrito, possibilitando aos adolescentes com FC **atuarem** em espaços e momentos de colaboração e de cooperação, utilizando as ferramentas tecnológicas e produzindo mídias em redes sociais.

Figura 69 – Construção colaborativa e cooperativa do Blog Cor@gem



Fonte: Eliane Moro (2011)

Esses aspectos ficam registrados quando JCP modifica o leiaute do Blog e coloca, em maior evidência a “Fibrose Cística” e na criação do vídeo de sua autoria sobre o “Hospital dos Mortos”, registra: “[...] ao chegarem no quarto encontraram... o menino lutando contra uma das criaturas que também é um dos elementos de cura... sem eles saberem que o menino tem FC, por causa disso conseguiram finalmente encontrar o tratamento para o seu mau” [mal] e, em seguida “o grupo através da união e da amizade formaram uma família ao qual nem um zumbi e nem a fibrose podem separar”.

As características da FC limitam os adolescentes na realização de atividades esportivas, de passeios que exigem caminhadas, de esforços físicos, enfim de programações diversas que o grupo de relações de amizade e companheirismo realizam nessa fase da vida. A própria caminhada para frequentar as aulas diariamente, mesmo residindo próximo ao prédio da escola, dificultam a frequência e assiduidade no desenvolvimento do período letivo. No processo de

supercompensação para vencer as dificuldades e limitações que a doença crônica impõe, embora muitas vezes a família, os professores, a equipe diretiva da escola e os colegas apoiem o adolescente com FC, **em um processo de inclusão**, a exclusão se faz sentir muito mais próxima e significativamente forte, no período de hospitalização, na maioria das vezes, em total isolamento. O sujeito antes ativo e atuante, embora com algumas limitações, no período de hospitalização passa a ser paciente, submetido ao tratamento rigoroso e necessário, na companhia de no máximo um familiar sentindo a ausência dos demais familiares, dos amigos, dos colegas e das atividades rotineiras que era permitido e possível realizar.

Nesse contexto hospitalar e no período de internamento, é necessário uma “força motriz”, como Vygotsky (1997, p.136) chama, “uma orientação a um fim, um ímpeto vital, uma tendência interior, que leva irresistivelmente a criança ao desenvolvimento, à completa autoafirmação, certa força vital instintiva que empurra para a frente e garante o desenvolvimento apesar de tudo.” (tradução minha) No entanto, o autor considera que a compensação não se origina nas forças do ímpeto interior, mas a reserva da compensação se encontra, em grande medida, **na vida social coletiva**, na socialização de sua conduta nas quais encontra o material para construir as funções internas que se originam no processo de desenvolvimento compensatório.

O Blog Cor@gem tem como contexto a FC e os adolescentes, no período de hospitalização, que **acessam, criam, publicam e compartilham sentimentos, afetos, informações sobre a doença através da colaboração e da cooperação entre os sujeitos participantes do estudo**, utilizando a **mediação** das TICs e o **compartilhamento nas redes sociais** estimulando também a responsabilidade individual em uma perspectiva de **coesão social** no grupo do qual faz parte **ativa e atuante**.

Pode-se verificar, segundo Santarosa (2010), que a presença do **diálogo** e da **conversação** na modalidade síncrona ou assíncrona em processo de **colaboração** e de **interação social** (troca, cooperação, construção conjunta) nas atividades em rede, propiciam ambientes virtuais de discussão, de compartilhamento e colaboração de construções de **representações do mundo e espaços de inclusão**.

Finalizando a análise através dos dados coletados no estudo proposto, foi elaborado o Quadro 56 apresentando a colaboração e a cooperação nas principais redes sociais entre os adolescentes protagonistas da pesquisa, na utilização das

ferramentas de comunicação e de interação, do AVA Eduquito, dos sites de relacionamentos Orkut e Facebook e na construção do Blog Cor@gem.

Para maior compreensão da legenda utilizada no quadro, a cor vermelha representa a colaboração e a cor azul representa a cooperação entre os adolescentes participantes do Projeto:

Quadro 57 - A colaboração e a cooperação entre sujeitos do Projeto Cor@gem

Sujeito:	AVA Eduquito	Orkut	Facebook	Blog Cor@gem
DKM	 			
DIS	 			 
GJT				
JCP	 			 
LM	 			 
PHJ				
PSA				
SSV	 			

Fonte: Eliane Moro(2011)

O processo de **colaboração** se verificou através da **interdependência; interação; trocas de pensamento; objetivo comum; discussão; conhecimento; trabalho em conjunto; trocas sociais.**

O processo de **cooperação** se verificou através da **interação; novas construções; interação nas diferenças; compartilhamento e coletividade; reciprocidade entre sujeitos; articulação em redes; objetivo final; construção do conhecimento; sentimento de pertença; troca de informações; análise conjunta de problemas e solução em comum; formação de vínculos; diálogo; afeto; discussão temática; compartilhamento; confiança; intercâmbio de idéias; tolerar, confiar e ceder; compartilhamento com discussão temática;**

preocupação com o bem estar do grupo; respeito mútuo; sentimento de segurança.

A construção do Blog Cor@gem possibilitou através das mídias criadas **colaborativa e cooperativamente** entre os sujeitos, a **interação; novas construções; interação nas diferenças; o compartilhamento e a coletividade; a reciprocidade entre sujeitos** e a **articulação em redes**. Pode-se observar através dos comentários publicados no Blog, inclusive, por pessoas que estão fora do ambiente hospitalar e que contribuíram com os sujeitos através de palavras de incentivo e comentários referentes à produção dos adolescentes. Os sujeitos, ao participarem do Blog e estabelecerem os **vínculos** tornaram possível a **troca de informações, a análise conjunta de problemas e solução em comum**, que também foi observada ao longo dos chats, através das **discussões temáticas**. O **diálogo, o afeto; o compartilhamento; a confiança; o intercâmbio de idéias; tolerar, confiar e ceder; a preocupação com o bem estar do grupo; o respeito mútuo** geraram **sentimento de segurança** e de **pertencimento ao grupo**, propiciando que os seus integrantes construíssem juntos e fosse efetivado o processo de cooperação no uso do Blog.

Moro e Santarosa (2008) corroboram quando afirmam que os quartos restritos mudam de cenário e dão lugar aos AVAs que propiciam a comunicação e a interação que se estabelece entre os adolescentes, em exclusão temporária e a criação coletiva, neste cenário midiático, possibilitando a inclusão, o compartilhamento e a interação entre todos.

A partir desta análise, pode-se considerar que apesar de estar evidenciado no quadro que a ocorrência **da cooperação** é maior no uso do AVA Eduquito, no Blog ela se verifica com maior intensidade resultando **na construção coletiva de produção de mídias** e de interação entre os adolescentes, em situação de exclusão temporária, em quartos restritos, abrindo janelas, através da WEB 2.0 para o mundo, dos hospitalizados com FC “do lado de cá” interagindo com outras pessoas “do lado de lá” nas redes sociais.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa finaliza aqui, mas o Projeto Cor@gem continua, pois estaremos acompanhando e estimulando nossos sujeitos e outros adolescentes que serão os personagens principais deste cenário de isolamento hospitalar e que, através do uso de AVAs e da WEB 2.0, estarão construindo conhecimentos através de produção de mídias em redes sociais, em colaboração e cooperação, compartilhando medos, sonhos, idéias e informações com sentimento de segurança, de afeto, de trocas e de pertencimento ao grupo de adolescentes da FC. A construção colaborativa e cooperativa no Blog propiciou também um espaço de trabalho e de criação conjunta entre os adolescentes resultando em um espaço de construção sociointeracionista reunindo pacientes com FC, hospitalizados em quartos restritos, através de comunidades virtuais com acesso e uso da WEB 2.0.

A construção coletiva de mídias e os vínculos que as redes sociais propiciaram aos sujeitos, possibilitou que vencessem medos, receios e preconceitos como externar seus sentimentos sobre a doença (FC) buscando informações e imagens e publicando no Blog Cor@gem. Os adolescentes transformaram o Blog em um espaço em que expressam e retratam, através da escrita, da música e da imagem, na produção das mídias, a superação do medo, da doença, da morte, da hospitalização, do isolamento, da ausência da família e dos amigos, da dor, da impotência da cura, entre outros sentimentos para o sentimento de pertencer a um grupo de força e de coragem, de supercompensação, de vínculos fortes de afeto, de acolhimento, de laços, de luta e novos objetivos, de sonhos, de vitória.

Os protagonistas deste cenário de pesquisa são adolescentes, que Vygotsky caracteriza como etapa de crescimento ininterrupto de profundas crises, ao mesmo tempo em que Aberastury caracteriza, dentre outros aspectos como o momento de ruptura com os pais. O longo período de hospitalização, torna necessária a presença constante de um familiar, na maior parte de tempo a mãe, tornando esse adolescente dependente dos seus cuidados e da sua presença obrigatória, não permitindo o rompimento do vínculo e da dependência dos pais. Além disso, o ciclo de desenvolvimento de vida em que as crises, as perturbações, os medos, as inseguranças, os dramas, as ansiedades entre tantos outros sentimentos são constantes, os adolescentes vivem sob tensões e conflitos e experimentam

sentimentos de solidão, de incompreensão e de vazio são naturais nessa fase, os adolescentes com FC ainda enfrentam o temor constante da morte e a necessidade de adesão ao tratamento médico e hospitalar.

Pode-se considerar que os resultados obtidos foram significativos e influenciados pelas relações de amizade e de afeto que nasceram e acompanharam todos os integrantes do Projeto (mediadores e sujeitos participantes) constantes em todas as atividades e interações realizadas pessoalmente, nos quartos restritos do HCPA ou virtualmente através das ferramentas eletrônicas e da WEB 2.0, substituindo as narrativas de histórias pelas autorias de histórias construídas pelos próprios sujeitos e publicadas no Blog constituindo o grupo da FC e compartilhando afetos através da colaboração e da cooperação. A mediação se efetivou na facilitação que permitiu e possibilitou a interação dos adolescentes hospitalizados com FC com os AVAs e com a WEB 2.0.

Os resultados aqui apresentados podem servir para simples leitura de algum leitor despretenso, podem servir também como um estudo com característica interdisciplinar abrangendo a Educação, a Medicina, a Psicologia e a Biblioteconomia, podem servir como fontes de informação e de interação sobre a FC para outros adolescentes que acessarem o Blog, podem servir como uma indicação aos médicos e cuidadores sobre as informações e conhecimento que os sujeitos participantes apresentam sobre a doença e o tratamento que eles são obrigados a seguir em uma expressão e manifestação dos adolescentes através da WEB 2.0 e das redes sociais.

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, Arminda; KNOBEL, Mauricio. **Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico**. Trad. de Suzana Maria Garagoray Ballve. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

ABERASTURY, Arminda. O Adolescente e a Liberdade. In: ABERASTURY, Arminda; KNOBEL, Mauricio. **Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico**. Trad. de Suzana Maria Garagoray Ballve. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981. P.13-23.

ABERASTURY, Arminda et al. Adolescência e Psicopatia: luta pelo corpo, pela identidade e pelos pais infantis. In: ABERASTURY, Arminda; KNOBEL, Mauricio. **Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico**. Trad. de Suzana Maria Garagoray Ballve. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981. P.63-71.

ACESSOBRASIL. **O que é Acessibilidade?** Disponível em: <<http://www.acesso brasil.org.br/index.php?itemid=45>> Acesso em: 24 abr. de 2010.

ACUÑA, Luis Alvarado. Modelos de Gestión del Conocimiento. In: CARRASCOSA, José Luis. **Comunicación: de la Sociedad de la Información a la Sociedad de la Comunicación**. Madri: Ed. Arcadia, 2003. P.155-166.

ALMEIDA, Inez Silva de; RODRIGUES, Benedita Maria do R. D.; SIMÕES, Sônia Mara Faria. Desvelando o Cotidiano do Adolescente Hospitalizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.58, n.2, mar./abr. 2005.

ALVAREZ, A. *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**, São Paulo, v.5, n.80, p. 371-379, 2004.

ARMOND, Lindalva Carvalho; BOEMER, Magali Roseira. Convivendo com a Hospitalização do Filho Adolescente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [online], v.12, n.6, 2004. P. 924-932. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n6/v12n6a12.pdf>> Acesso em: 09 jun. 2010.

ASCENCIO, Margarita Almada *et al.* **Contribución al Desarrollo de la Sociedad del Conocimiento**. México: UNAM, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas, 2003.

ASSMANN, Hugo. A Metamorfose do Aprender na Sociedade da Informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 29, n. 2, p. 7-15, maio/ago. 2000.

BARBOSA, Ana Cristina Lima Santos. **Abordagens Educacionais Baseadas em Dinâmicas Colaborativas**. [on line]. São Paulo: USP, 2008. (Tese) 317f. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/48/.../TeseAnaCristinaLimaBarbosa.pdf> Acesso em: 18 mar 2011.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e o Adolescente. **Resolução Nº 41, de 13 de outubro de 1995**. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Diário Oficial da União, seção I, p.16319-20, 17 out.1995.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº251/97**. Normas de Pesquisa com Novos Fármacos, Medicamentos, Vacinas e Testes Diagnósticos Envolvendo Seres Humanos.

Disponível em:

<http://www.ufrgs.br/bioetica/res25197.htm> Acesso em: 14 nov. 2010.

_____. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução nº 41/95**. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm> Acesso em: 14 nov. 2010.

CÁCERES, Jesús Galdino. **Cibercultura: un mundo emergente y una nueva mirada**. México: Instituto Mexiquense de Cultura/CONACULTA, 2006. (Colección Intersecciones, 7).

CAMPOS, Estela Morales. Comentários a partir del Documento de Introducción de la Mesa. In: ASCENCIO, Margarita Almada *et al.* **Contribución al desarrollo de la Sociedad del Conocimiento**. México: UNAM, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas, 2003. P.258-265.

CAMPOS, Fernanda C. A.; SANTORO, Flávia Maria; BORGES, Marcos R.S.; SANTOS, Neide. **Cooperação e Aprendizagem on-line**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

CARRASCOSA, José Luis. **Comunicación: de la Sociedad de la Información a la Sociedad de la Comunicación**. Madri: Ed. Arcadia, 2003.

_____. **Información: de la Sociedad de la Información a la Sociedad de la Comunicación**. Madri: Ed. Arcadia, 2003.

CASALEGNO, Federico. **Memória Cotidiana: comunidades e comunicação na era das redes**. Trad. Adriana Amaral, Francisco Rüdiger e Sandra Montardo. Porto Alegre: Sulina, 2006. (Coleção Cibercultura).

CASAS, Aurora Valls. Los Bibliotecarios de las Bibliotecas para Pacientes en España: evolución histórica de una profesión. **Anales de Documentacion**, Barcelona, n.12, 2009. P.303-319.

CASTELLS, Manuel. **A Sociedade em Rede: a era da informação: economia, sociedade e cultura**. Trad. Roneide Venâncio Majer. 6ª. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002. V.1

_____. Inovação, Liberdade e Poder na Era da Informação. In: MORAES, Denis. (org.) **Sociedade Midiatizada**. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.

CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança Hospitalizada:**

atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Edit. da Universidade/UFRGS, 1997.

CECCIM, Ricardo; FONSECA, Eneida Simões da. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional à criança e ao adolescente hospitalizados. **Integração 9**, n. 21, p. 31-39, 1999.

COELHO, Nelly Novaes. **O Conto de Fadas: símbolos mitos arquétipos.** São Paulo: DCL, 2003.

COGO, Ana Luísa Petersen. Cooperação Versus Colaboração: conceitos para o ensino de enfermagem em ambiente virtual. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.59, n.5, set./out. 2006.

COMPLEXO HOSPITALAR SANTA CASA. **A Medicina de Scliar.** Disponível em: http://santacasa.org.br/imprensa/0503_amedicinaZH.asp
Acesso em: 24 mar.2011.

CONFORTO, Débora; SANTAROSA, Lucila Maria Costi. In: **Revista de Informática na Educação - Teoria E Prática**, Pgie/Ufrgs, Porto Alegre, v. 5, n. 2, p. 87-102, nov. 2002.

_____. **Projetos de Pesquisa: algumas idéias para apoiar a investigação.** Disciplina: Prática de pesquisa: processos de mediação e inclusão digital de PNEEs em Ambientes Virtuais II. Porto Alegre: UFRGS/PPGIE, 2008. Disponível: <http://www.niee2.ufrgs.br/~teleduc/cursos/aplic/index.php?cod_curso=19>
Acesso em: 30 jan.2011.

DA SILVA, E.; BRASIL, L.; COSTI, L. COR@GEM: Janelas Abertas para a Interação entre Pacientes Hospitalizados através das TICs. In: SÁNCHEZ, J. (Org.) **Nuevas Ideas em Informática Educativa.** Santiago do Chile: LOM Ediciones, 2007. V.3. P.86-105.

DALCIN, Paulo de Tarso Roth; SILVA, Fernando Antonio de Abreu e. Fibrose Cística no Adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.34, n.2, p.107-111, fev.2008.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132008000200008&lng=en> Acesso em: 25 mar. 2011.

DALCIN, Paulo de Tarso Roth et al. Adesão ao Tratamento em Pacientes com Fibrose Cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.33, n.6, p.107-111, dez.2007.

DAMIÃO, Elaine Buchhorn; ANGELO, Margareth. A Experiência da Família ao Conviver com a Família Doença Crônica da Criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.35, n.1, mar.2001.

DELAUNAY, Geneviève Jacquinet. Novas Tecnologias, Novas Competências. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 31, 2008.

DENZIN, Norma, K.; LINCOLN, Yvonna S. **O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Trad. Sandra Regina Netz. Porto Alegre: Artmed, 2006.

ESTABEL, Lizandra Brasil; MORO, Eliane Lourdes da Silva. Capacitação de Bibliotecários com Limitação Visual pela Educação a Distância em Ambientes Virtuais de Aprendizagem. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 35, n.3, set./dez.2006.

FAVERO, Rute Vera Maria; FRANCO, Sérgio Roberto Kieling. **As Categorias que Definem a Ocorrência de Dialogo em Ambientes Virtuais de Aprendizagem**.

Disponível em: <<http://www.cinted.ufrgs.br/renote/jul2007/artigos/8eRute.pdf>> Acesso em: 06 mar. de 2011.

FERREIRA, Márcia de Assunção *et al.* Saberes de Adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia: texto contexto enfermagem. **Ciência da Informação**, Florianópolis, v.16, n.2, abr/jun. 2007.

FIALHO, Janaina Ferreira; ANDRADE, Maria Eugênia Albino. Comportamento Informacional de Crianças e Adolescentes: uma revisão da literatura estrangeira. **Ciência da Informação**, Brasília, v.36 n.1, jan./abr. 2007.

FLICK, Uwe. **Qualidade na Pesquisa Qualitativa**. Trad. Roberto Caltado Costa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

_____. **Uma Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Trad. de Sandra Netz. 2ª.ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FLORES, J. Tomás Nogales. La Revolución de la World Wide WEB. In: SEBASTIÁN, Mercedes Caridad. **La Sociedad de la Información: política, tecnologia e industria de los contenidos**. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; Universidad Carlos III de Madrid, 2000. P.175-212.

_____. Los Usos Básicos de Internet. Servicios y Aplicaciones. In: SEBASTIÁN, Mercedes Caridad. **La Sociedad de la Información: política, tecnologia e industria de los contenidos**. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; Universidad Carlos III de Madrid, 2003. P.143-173.

FRANCISCONI, Carlos Fernando; GOLDIM, José Roberto. **Termo de Consentimento Informado para Pesquisa: auxílio para a sua estruturação**. Porto Alegre: HCPA, 2003. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/conspesq.htm>> Acesso em 12 abr. de 2010.

FRANCO, Sérgio Roberto Kieling. As Construções Cognitivas do Adulto e suas Repercussões no Processo Educativo. In: **Reunião Anual da ANPED, 23**, Caxambu/MG, set. 2000. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/23/textos/1810t.PDF>> Acesso em:16 abr. de 2010.

_____. (org.). **Educação a Distância na Universidade Federal do Rio Grande do Sul**. Porto Alegre: UFRGS, 2004.

_____. **Projeto Cor@gem...** Membro da Banca de Defesa do Projeto de Tese de Eliane L. da Silva Moro, em 21 de outubro de 2010, no PPGEDU/FACED/UFRGS. (Manifestação oral).

_____. A Abordagem Sócio-Histórica Como Orientadora da Pesquisa Qualitativa. In: **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, nº 116, jul.2002.

FREITAS, Maria Teresa de Assunção. Sites Construídos por Adolescentes: novos espaços de leitura/escrita e subjetivação. **Caderno CEDES**, Campinas, v.25, n.65, jan./abr. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-15742002000200002&script=sci_arttext&tling=en Acesso em: 24 de maio 2010.

FURTADO, Maria Cândida de Carvalho; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.1, jan./fev. 2003.

GABATZ, Ruth Irmgard Bärtschi; RITTER, Nair Regina. Crianças Hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.1, jan./fev. 2007.

GERGEN, Mary M.; GERGEN, Kennet J. Investigação Qualitativa: tensões e transformações. In: DENZIN, Norma, K.; LINCOLN, Yvonna S. **O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: teorias e abordagens**. 2ª ed. Trad. Sandra Regina Netz. Porto Alegre: Artmed, 2006. P.367-388.

GILLERAN, Anne. Práticas Inovadoras em Escolas Europeias. In: SANCHO, Juana Maria; HERNÁNDEZ, Fernando. **Tecnologias para Transformar a Educação**. Trad. Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2008. P. 15-41.

GOLDIM, José Roberto; FRANCISCONI, Carlos Fernando. Os Comitês de Ética Hospitalar. **Revista Bioética**, v.6, n.2, 1998. Disponível em: http://www.jovensmedicos.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/340/408 Acesso em 12 abr. 2010.

GÓMEZ, Ma. Nélide González de. La Sociedad del Conocimiento: conceptos y premisas. In: ASCENCIO, Margarita Almada de *et al* (Edit.) **Contribución al Desarrollo de la Sociedad del Conocimiento**. México: UNAM, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas, 2003. P. 15-32.

GONZÁLEZ, José A. Moreiro. La Distribución de los Contenidos em la Nueva Sociedad Informacional. In: SEBASTIÁN, Mercedes Caridad. **La Sociedad de la Información: política, tecnologia e industria de los contenidos**. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; Universidad Carlos III de Madrid, 2000. P.311-331.

HOUAISS, Antonio. **Dicionário Eletrônico Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009. (CDRoom).

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Galeria Virtual**. Premiações e Destaques. Disponível em: <<http://www.hcpa.ufrgs.br/galeria/index.html#>> Acesso em 21 maio 2010

_____. **Histórico do HCPA**. Disponível em: <<http://www.hcpa.ufrgs.br/content/view/13/97/>> Acesso em 21 maio 2010.

IRALA, E. A. F.; TORRES, P. L. O Uso do Amanda como Ferramenta de Apoio a uma Proposta de Aprendizagem Colaborativa para Língua Inglesa. **Educação a Distância nos Sistemas Educacionais**. 2004. Disponível em <<http://www.abed.org.br/congresso2004/por/html/172-TC-D4.htm>> Acesso em 21 de mar. 2010

KOVÁCS, Maria Julia. Pesquisa com Pacientes Gravemente Enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. **Revista Bioética**, v.17, n.2, p. 309-318, 2007. Disponível em: <http://www.jovensmedicos.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/169/174> Acesso em 15 abr. 2010.

KNOBEL, Mauricio. A Síndrome da Adolescência Normal. In: ABERASTURY, Arminda; KNOBEL, Mauricio. **Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico**. Trad. de Suzana Maria Garagoray Ballve. Porto Alegre: Artes Medicas, 1981.P.24-62.

LEVY, Ruggero. O Adolescente. In: EIZIRIK, Cláudio Laks; KAPCZINSKI, Flávio; BASSOLS, Ana Margareth Siqueira. **O Ciclo da Vida Humana: uma perspectiva psicodinâmica**. Porto Alegre: ArTmed, 2001. P. 127-140.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MARCUSCHI, Luiz Antônio. O Hipertexto como um Novo Espaço de Escrita em Sala de Aula. In: **Linguagem & Ensino**, v. 4, n. 1, 2001. P.79-111. Disponível em:<http://www.pucsp.br/~fontes/ln2sem2006/f_marcuschi.pdf> Acesso em: 16 maio de 2010.

MARINA, José Antonio. Manifiesto para um Observatório Humanista de las Nuevas Tecnologias. In: CARRASCOSA, José Luis. **Comunicación:de la Sociedad de la Información a la Sociedad de la Comunicación**. Madri: Arcadia, 2003.P.175-178.

MITCHELL, William J. Lugares, Arquiteturas e Memórias. In: CASALEGNO, Federico. **Memória em Rede e Intercriatividade**. Trad. de Adriana Amaral, Francisco Rudiger e Sandra Montardo. Porto Alegre: Sulina, 2006. P.52-65.

MORIN,Edgar. Partilhar uma Memória para uma Existência Poética. In: CASALEGNO, Federico. **Memória em Rede e Intercriatividade**. Trad. de Adriana Amaral, Francisco Rudiger e Sandra Montardo. Porto Alegre: Sulina,2006.P.131-145.

MORITZ, Rachel Duarte. Os Profissionais de Saúde Diante da Morte e do Morrer. **Revista Bioética**, v.13, n. 2, p.51-63, 2005. Disponível em: <http://www.jovensmedicos.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/107>

Acesso em 25 jul.2010.

MORO, Eliane Lourdes da Silva. **O Processo de Interação em Ambientes Virtuais de Aprendizagem Através de Narrativas, Produção Textual e Escrita Colaborativa de Crianças e Adolescentes com Fibrose Cística em Isolamento Hospitalar**. 2006. 126f. Projeto de Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

MORO, Eliane Lourdes da Silva; ESTABEL, Lizandra Brasil. A Interação entre os Alunos, Educadores, Bibliotecários e a Pesquisa Escolar. **Revista Informática na Educação: teoria e prática**, v.7, p.51-61, 2004.

MORO, Eliane Lourdes da Silva; ESTABEL, Lizandra Brasil; 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.

MORO, Eliane Lourdes da Silva; SANTAROSA, Lucila M. Costi. Adolescentes com Fibrose Cística em Isolamento Hospitalar e a Interação em Ambientes Virtuais de Aprendizagem: um estudo de caso. In: SEMINÁRIO DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO DA REGIÃO SUL, 7., 2008, Itajaí. **Anais eletrônicos...** Itajaí, ANPED SUL, 2008. (CD-ROM).

MOSCOVICI, Serge. Memórias, Rituais e Cibr-representação. In: CASALEGNO, Federico. **Memória em Rede e Intercriatividade**. Trad. de Adriana Amaral, Francisco Rudiger e Sandra Montardo. Porto Alegre: Sulina, 2006. P.70-83.

NITZKE, Julio A. *et al.* Criação de Ambientes de Aprendizagem Colaborativa. In: SEMINÁRIO BRASILEIRO DE INFORMÁTICA NA EDUCAÇÃO, 10., 1999, Curitiba. **Anais eletrônicos...** Curitiba, SBIE, 1999.

Disponível em: <<http://penta.ufrgs.br/pgie/sbie99/acac.html>> Acesso em 15 jun. 2010

OKADA, Alexandra Lilavati Pereira. Desafio para EAD: como fazer emergir a colaboração e a cooperação em ambientes virtuais de aprendizagem? IN: SILVA, Marco (Org.) **Educação Online**. São Paulo: Edições Loyola, 2003.

OLIVEIRA, Viviane Ziebell de *et al.* Comunicação do Diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia Estud.**, Maringá, v.9, n.1, jan./abr. 2004.

PABLOS, Juan de. A Visão Disciplinar no Espaço das Tecnologias da Informação e Comunicação In: SANCHO, Juana Maria; HERNÁNDEZ, Fernando. **Tecnologias para Transformar a Educação**. Trad. Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2008. P. 63-83.

PALLOFF, Rena M.; PRATT, Keith. **Construindo Comunidades de Aprendizagem no Ciberespaço: estratégias eficientes para a sala de aula on-line**. Trad. Vinícius Figueira. Porto Alegre: Artmed, 2002.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. Crianças e Adolescentes que Voam em Jaulas: a tecnologia promovendo a liberdade no hospital. **Caderno CEDES**, v.27 n.73, Campinas, UNICAMP, set./dez. 2007.

PORTUGAL. Ministerio da Ciência e da Tecnologia. **Livro Verde para a Sociedade da Informação em Portugal: missão para a sociedade da informação**. 1997. Disponível em:< <http://www.missao-si.mct.pt/livro-verde/lvfinal.zip>>

PRIMO, Alex. **Interação Mediada por Computador: comunicação, cibercultura, cognição**. Porto Alegre: Sulina, 2007.

RODRIGUES, Roberta et al. Fibrose Cística e a Triagem Neonatal. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, suppl. n.4, 2008.

ROJAS, Miguel Angel Rendón. Introdução. In: ASCENCIO, Margarita Almada de et al (Edit.) **Contribución al Desarrollo de la Sociedad del Conocimiento**. México: UNAM, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas, 2003. P.3-5.

_____. Sociedad del Conocimiento. In: ASCENCIO, Margarita Almada de et al (Edit.) **Contribución al Desarrollo de la Sociedad del Conocimiento**. México: UNAM, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas, 2003. P.50-57.

_____. Qué es la Sociedad del Conocimiento? In: ASCENCIO, Margarita Almada de et al (Edit.) **Contribución al Desarrollo de la Sociedad del Conocimiento**. México: UNAM, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas, 2003. P.453-454.

ROSA, Fernanda Ribeiro et al. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. **Revista de Nutrição**, Campinas, v.21, n.6, nov./dez. 2008.

ROSNAY, Joel de. Memória em Rede e Intercriatividade. In: CASALEGNO, Federico. **Memória em Rede e Intercriatividade**. Trad. de Adriana Amaral, Francisco Rudiger e Sandra Montardo. Porto Alegre: Sulina, 2006. P.35-51.

SANCHO, Juana Maria. De Tecnologias da Informação e Comunicação a Recursos Educativos. In:SANCHO, Juana Maria; HERNÁNDEZ, Fernando. **Tecnologias para Transformar a Educação**. Trad.Valério Campos. Porto Alegre:Artmed,2008. P.15-41.

SANTAROSA, Lucila Maria Costi. Formação de Recursos humanos na Área de Informática Aplicada à Educação. In: SEMINÁRIO O COMPUTADOR E A REALIDADE EDUCACIONAL BRASILEIRA, 2., 1987, Belo Horizonte. **Anais...**Belo Horizonte, p.57-61, maio 1987.

_____. Informática como Prótese na Educação Especial. **Revista de Informática Educativa**. Bogotá- Colômbia, v.2, n.4, p.105-130, 1991.

_____.Tecnologias de Informação e Comunicação para Grupos Discriminados. **Actas del Congreso EDIE. Encuentro de Informática Educativa**. Madri, 1994. P.11-12.

_____. Ambientes de Aprendizagem Computacionais na Educação Especial. **Revista Informática Educativa**. Costa Rica, Universidad Nacional Heredia, p.181-196, 1996a.

_____. Ambientes de Aprendizagem Computacionais como “Prótese” para o Desenvolvimento de Jovens Portadores de Paralisia Cerebral. **Revista Integração**, Brasília, v.7, n.17, p.33-40, 1996b.

_____. Ambientes de Aprendizagem Virtuais para a Inclusão Social de Pessoas com Necessidades Educativas Especiais. **Tecnologia e Humanismo**, Murcia-Espanha, v.1, p.319-323, 2000.

_____. Escola Virtual para Pessoas com Síndrome de Down: ambientes de aprendizagem telemáticos como alternativa de desenvolvimento. **Revista Brasileira de Informática na Educação**, SBIE, Florianópolis, n.2, p.83-92, abr.1998.

_____. **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. 2010.

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

_____. Novos Desafios para a Educação na Criação de Ambientes de Aprendizagem telemáticos. In: CONFERENCIA INTERNACIONAL DE TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO- CHALLENGES'99, 1., Braga-Portugal. **Anais...Braga**, 1999.

_____. Paradigmas Educacionais para a construção de Ambientes Digitais/Virtuais, visando pessoas com necessidades especiais-PNEEs. In: **Congresso Tecnoneet - CIIEE 2006**, 2006, MURCIA. As Tecnologias na Escola Inclusiva: novos cenários, novas oportunidades. MURCIA: FG Graf, 2006. v.1, p. 35-42- Palestra da sessão de Encerramento do Evento.

SANTAROSA, Lucila Maria Costi. (Org.). **Tecnologias Digitais Acessíveis**. Porto Alegre: JSM Comunicação Ltda, 2010.

SANTAROSA, Lucila Maria Costi; BASSO, Lourenço de Oliveira. Oficina de Produção: uma ferramenta de escrita coletiva de documentos multimídia acessível a PNEs. **Revista Novas Tecnologias em Educação – RENOTE**, CINTED/UFRGS, v. 6,nº.1,jul.2008.Disponível em: <http://www.cinted.ufrgs.br/renote/jul2008/artigos/4d_lucila.pdf>Acesso 12 abr. de 2010.

SANTAROSA, Lucila Maria Costi *et al.* Acessibilidade em Ambientes de Aprendizagem por Projetos: construção de espaços virtuais para inclusão digital e social de PNEEs. **Revista Novas Tecnologias em Educação – RENOTE**, CINTED/UFRGS, v. 5, n. 1, p. 1-11, 2007. Disponível em: <www.cinted.ufrgs.br/renote/jul2008/artigos/4d_lucila.pdf > Acesso em 12 abr. 2010

SCATTOLIN, Isabella *et al.* Desenvolvimento da Atenção Integral à Criança com Fibrose Cística. In: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida.** Porto Alegre: Edit. da Universidade/UFRGS, 1997. P.90-95.

SCHELP, Diogo. Nos Laços (Fracos) da Internet. **Revista VEJA**, ano 42, n.27, p.94-102, 8 jul.2009,.

SIKILERO, Regina Helena A. Salazar *et al.* Recreação: uma proposta terapêutica. In: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci (Org.) **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida.** Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. P.59-65.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. Pesquisa Qualitativa: **técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.** 2ª.ed. Trad. Luciane de Oliveira da Rocha. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TAJRA, Sanmya Feitosa. **Comunidades Virtuais: um fenômeno na sociedade do conhecimento.** São Paulo: Érica, 2002.

TAKAHASHI, Tadao (Org.). **Sociedade da Informação no Brasil:** livro verde. Brasília: Ministério da Ciência e Tecnologia, 2000.

TARAPANOFF, K. M. A. ; FERREIRA, J. R. . Sociedade da Informação: Conteúdos Informacionais. **Revista de la Escuela Universitaria de Bibliotecología y Ciencias Afines**, Uruguay, n. 3/4, p. 147-162, 2003.

TOMAÉL, Maria Inês. Redes de Conhecimento. In: **DataGramZero - Revista de Ciência da Informação**, v.9, n.2, abr./2008. Disponível em: <http://dgz.org.br/abr08/Art_04.htm> Acesso em 19 maio de 2010.

TORRES, P. L.; ALCANTARA, Paulo R.; IRALA, Esrom Adriano Freitas. Grupos de Consenso: uma proposta de aprendizagem colaborativa para o processo de ensino-aprendizagem. **Revista Diálogo Educacional.** Curitiba, v. 4, n. 13, 2004.

VALENCIA, Ariel Gutiérrez. El Estudio de las Prácticas y las Representaciones Sociales de la Lectura: génesis y el estado del arte. México, **Anales de Documentación**, n.12, 2009. P. 53-67.

VYGOTSKY, Liev Semionovich. **Obras Escogidas V: fundamentos de defectologia.** Trad. Castellana de Julio G. Blank. Madrid : Visor, 1997.

_____. **Pensamento e Linguagem.** São Paulo: Martins Fontes, 1987.

ZIEGLER, Bruna *et al.* Padrões Ventilatórios na Espirometria em Pacientes Adolescentes e Adultos com Fibrose Cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.35, n.9, set.2009. Disponível em: http://www.jornaldepneumologia.com.br/portugues/artigo_detalhes.asp?id=1455 Acesso em 23 de abr. 2010.

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido visa atender a exigência do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre-RS (HCPA), para atender as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução Nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde), ora vigentes no Brasil, e adequado às Diretrizes Internacionais do CIOMS (1993) e às Diretrizes Consensuais Tripartites para a Boa Prática Clínica (1997).

Segundo o Ministério da Saúde (2006) a Fibrose Cística (FC) se caracteriza como “uma desordem genética (autossômica recessiva) caracterizada por infecções crônicas das vias aéreas, que leva ao desenvolvimento de bronquiectasias, insuficiência pancreática exócrina e disfunções intestinais, anormalidades das glândulas sudoríparas e disfunção geniturinária.” 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. Na adolescência, é a fase onde o acompanhamento é mais difícil para a submissão e aceitação das atividades e medicamentos que o tratamento requer, por isso, se recomenda que o tratamento “deve ser realizado em serviço especializado, por equipe multidisciplinar com experiência no manejo da doença, preferencialmente em um Centro de Referência.” O HCPA-RS se caracteriza como esse Centro, no âmbito da América Latina, onde ocorrem grande número de pacientes com o diagnóstico da doença. 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. 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 pelos autores, 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.

Existem evidências de que a maior sobrevida ocorre com os pacientes tratados em centros onde há atuação de equipe multiprofissional. Estudos realizados indicam que o contato social é importante fator na disseminação de cepas. Por isso, uma das profilaxias para diminuir de forma significativa a colonização das bactérias consiste no isolamento dos pacientes colonizados dos não colonizados durante internações, atendimento ambulatorial, encontros e reuniões.

Este Projeto é cognominado como Cor@gem, que significa “agir com o coração”, aprovado pelo GPPG do HCPA, se caracteriza como um Projeto de afeto, de inclusão social, digital e informacional, desenvolvido nos ambientes de isolamento do HCPA-RS e pode representar o desenvolvimento de inúmeros estudos interdisciplinares e interdepartamentais. O desenvolvimento do estudo é baseado na epistemologia vygotskyana com foco no desenvolvimento humano e na interação entre os sujeitos. A pesquisa caracteriza-se, na área de Informática na Educação, como pioneira no âmbito de hospitais públicos e de pacientes crônicos com FC internados em isolamento hospitalar. Através de sua aplicação, oportuniza construir pontes e elo entre os adolescentes hospitalizados e as ferramentas telemáticas como meio para a interação com outras pessoas, que utiliza o computador como um instrumento de ligação, de interação, mas, sobretudo de afeto entre as pessoas.

Este estudo científico será realizado pelos pesquisadores lotados na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e no HCPA-RS e tem como investigação verificar se o acesso, o uso das Tecnologias de Informação e de Comunicação (TICs) e a produção de mídias, através de Tecnologia Assistiva, podem contribuir para mitigar o isolamento físico, informacional e social de adolescentes com Fibrose Cística (FC) em isolamento hospitalar. Os objetivos principais desta pesquisa são: selecionar as ferramentas da WEB 2.0 que serão utilizadas pelos sujeitos da pesquisa; planejar, produzir e utilizar tecnologias assistivas para a realização das atividades propostas para sujeitos com FC

hospitalizados em isolamento; estimular o acesso e o uso das ferramentas disponibilizadas no processo de interação entre os sujeitos e na construção coletiva de mídias eletrônicas; propiciar atividades e contextos para a colaboração e a cooperação entre os sujeitos do estudo; analisar e avaliar os dados coletados através do emprego dos instrumentos de pesquisa entre os adolescentes com FC em isolamento hospitalar no desenvolvimento do Estudo.

Os sujeitos desta Pesquisa são adolescentes, doentes crônicos com FC, hospitalizados periodicamente para o tratamento e selecionados em conformidade aos critérios estabelecidos para o estudo investigativo: faixa etária entre 12 a 19 anos; dois gêneros (masculino e feminino); residentes em Porto Alegre, ou na região metropolitana ou no interior do Estado; hospitalizados no HCPA-RS e com consentimento dos pais e/ou responsáveis além do seu próprio para a participação no Projeto.

A metodologia desta Pesquisa qualitativa se fundamenta no refletir e estudar a realidade social de vida dos sujeitos da pesquisa, no contexto em que se desenvolve, abrangendo a família e o hospital e calcada no interacionismo simbólico que tem como ponto de partida empírico os “significados que os indivíduos atribuem a suas atividades **e a seus ambientes**”.

O processo desta pesquisa teve como base de estruturação as fases apontadas por Denzin e Lincoln (2006) e Lüdke e André (1986) utilizado como fonte para elaboração do projeto de Estudo que resulta nas cinco fases: **1ª Fase: O pesquisador e o objeto do Estudo:** construção da metodologia e da epistemologia do estudo científico. **2ª Fase: Definição da metodologia e elaboração do referencial teórico:** abrange as estratégias de investigação, os paradigmas interpretativos e as perspectivas teóricas, além da metodologia iniciando com planejamento tendo como foco o problema de investigação da pesquisa, os objetivos da pesquisa e as estratégias de investigação em um processo relacional em que a metodologia seja sensível à relação do pesquisador com os sujeitos da pesquisa em “conectividade integral”, em um processo de dialogicidade. Esta fase envolve a descrição, a explicação, a interpretação e a compreensão do fenômeno do Estudo. Após a definição da metodologia a ser desenvolvida a elaboração do referencial teórico na modalidade aberta ou exploratória que podem originar-se de fontes documentais, pessoais (depoimentos de especialistas), entre outras, e a descrição das diretrizes vinculadas aos paradigmas teóricos selecionados para o

desenvolvimento do estudo, nesta fase delimita-se o tipo de estudo, ou seja, a natureza teórica do estudo. **3ª Fase: *Grounded Theory*:** nesta fase são apresentadas e desenvolvidas as estratégias de investigação, o planejamento do estudo, o estudo de caso, enfim a *Grounded Theory* com foco sobre a questão da pesquisa, objetivos do estudo entre outras questões de estudo. **4ª Fase: Métodos de coleta de dados:** esta é a fase em que se processa a indicação dos métodos de coleta de dados e de análise dos materiais empíricos, através da observação, da entrevista e da análise documental. A coleta de dados será realizada através da observação que possibilita um contato direto e pessoal com os sujeitos do estudo, o fenômeno pesquisado, a introspecção e a reflexão pessoal, envolvendo a descrição, a reflexão e o registro. A entrevista representa outro método de coleta de dados com vantagens de sua aplicação, dentre outras: estabelece a relação de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde; permite a captação imediata e corrente da informação desejada, sobre os mais variados tópicos; possibilita tratar assuntos de natureza pessoal e íntima; permite o aprofundamento dos assuntos; atinge maior número de pessoas que outras técnicas não permitiriam e propicia correções, esclarecimentos e adaptações tornando-a eficaz na obtenção de informações desejadas. A opção de escolha pela entrevista semi-estruturada foi considerada tendo em vista as características dos sujeitos entrevistados (adolescentes) e o contexto em que se encontram na aplicação do instrumento (isolamento hospitalar) permitindo as adaptações que se fizerem necessárias no percurso da sua realização. E, por último, quanto à indicação dos métodos de coleta de dados e de análise dos materiais empíricos, a terceira opção consiste na análise documental que apresenta como vantagens: uma técnica exploratória que busca identificar informações factuais nos documentos a partir de questões ou hipóteses de interesse, constituindo uma fonte rica e estável; fonte que se retiram evidências que fundamentam afirmações e declarações do pesquisador; significa uma fonte “natural” de informação; fonte não-reativa que permite obter dados quando o acesso do sujeito é impraticável ou quando a interação pode alterar seu comportamento ou pontos de vista; indica problemas que devem ser explorados através de outros métodos. Pode-se destacar neste processo a análise documental auxiliada por recursos computacionais através da web e a análise textual das ferramentas eletrônicas trabalhadas pelos sujeitos. **5ª Fase: Análise sistemática e elaboração do relatório escrito:** esta fase consiste na análise sistemática e na

elaboração do relatório que compreende a organização e a seleção da informação, a análise e a disponibilização para a acuidade do relato, em modalidade de relatório. Esse procedimento efetiva-se após a tabulação dos dados obtidos na fase anterior, através da aplicação dos instrumentos de pesquisa (observação, entrevista e análise documental) no processo de interpretação e a análise dos dados tabulados.

As atividades previstas para a realização do Projeto Cor@gem realizar-se-ão no período compreendido entre janeiro de 2010 a julho de 2011, nas dependências dos quartos restritos do HCPA-RS seguindo os padrões e normas de controle de infecção do Hospital. Os sujeitos selecionados serão em número de oito participantes e terão acesso ao Ambiente Virtual de Aprendizagem (AVA) Eduquito, do Núcleo de Informática em Educação Especial (NIEE) da Faculdade de Educação (FACED) da UFRGS, através de login e senha individual, pessoal e intransferível. No decorrer do Projeto os sujeitos, além da interação no AVA Eduquito desenvolverão um Blog através de construção colaborativa e cooperativa e a produção individual e coletiva utilizando as ferramentas eletrônicas poderá ser utilizada em trabalhos e eventos científicos com fins pedagógicos, resguardando-se sempre a identidade dos autores.

Os resultados das atividades realizadas e produzidas pelos participantes serão analisados através de relatório final no suporte bibliográfico e/ou eletrônico. A identidade dos sujeitos será preservada através de uma nomenclatura que não os identifique, como o uso das iniciais dos nomes ou a ordenação. O resultado do estudo e as produções dos sujeitos serão armazenados em suporte eletrônico e organizados como repositórios de estudos e de fontes de pesquisa.

Dentre as atividades previstas no Projeto, os sujeitos participantes produzirão histórias em quadrinhos (individual e coletivamente), textos, imagens, jornal virtual, blogs, entre outros, os quais serão publicados em suas páginas pessoais e virtuais do Projeto, onde serão respeitados os direitos autorais, nesse caso, havendo a identificação dos sujeitos/autores e o uso da imagem dos mesmos, sob seu consentimento. A confidencialidade dos dados será respeitada na medida que as gravações de áudio e vídeo serão utilizadas como objetos de estudo e armazenadas em CD ou DVD, organizados e indexados pelos pesquisadores responsáveis.

Alem de esclarecer minha decisão em participar do Projeto *“O Acesso, o Uso das Tecnologias de Informação e de Comunicação e a Produção de*

Mídias, através de Tecnologia Assistiva como Lenitivo no Isolamento Físico, Informacional e Social de Adolescentes com Fibrose Cística em Isolamento Hospitalar” declaro ter recebido e compreendido as informações constantes neste documento.

Eu, _____ abaixo assinado, responsável por _____ paciente da FC, declaro ter lido e compreendido todas as informações relativas ao Projeto descrito acima. Declaro igualmente ter tido a oportunidade de esclarecer todas as minhas dúvidas e questões adicionais relativas ao projeto Cor@gem e ter sido satisfeito nas respostas e esclarecimentos oferecidos as minhas questões.

Aceito que os dados recolhidos do projeto permaneçam como propriedade dos Pesquisadores responsáveis e autores: Prof. Dr. Fernando Antonio de Abreu e Silva, Professora Dra. Lucila Maria Costi Santarosa e Professoras Eliane Lourdes da Silva Moro e Lizandra Brasil Estabel.

Declaro que fui informado que é possível retirar o sujeito do estudo, com o seu consentimento, a qualquer momento que assim o desejar.

Porto Alegre, _____ de _____ de 2010.

Nome do Responsável: _____ Nº da Carteira de Identidade (CI): _____

Assinatura do Responsável Legal: _____

Nome do Paciente Participante: _____

Idade: _____ Nº da Carteira de Identidade (CI): _____

Assinatura: _____

Pesquisador responsável: Prof. Dr. Fernando Antonio de Abreu e Silva

Endereço: _____

HCPA –RS Rua Ramiro Barcelos, nº 2350-

CEP 9000 35903–Bairro Rio Branco–Porto Alegre RS

Telefone: (51) 3359 8515