

COR@GEM: JANELAS ABERTAS PARA A INTERAÇÃO ENTRE PACIENTES HOSPITALIZADOS ATRAVÉS DAS TICs

ELIANE L. DA SILVA LIZANDRA BRASIL E. LUCILA M. COSTI S.
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil *Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil* *Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

eliane_moro@yahoo.com.br liz.estabel@gmail.com lucila.santarosa@terra.com.br

ABSTRACT

This article, upon a conclusion of a Research Project called “Cor@gem”, shows a case based in two subjects from the Pediatric Nursery at the Hospital de Clínicas in Porto Alegre-RS (HCPA). It has a scientific observation on that matter, however one can conclude as being affective and emotional. It relates technological tools appropriation among some patients affected by a severe cystic fibrosis who are hospitalized in the Pediatric Nursery at HCPA-RS. The project has been developed based in the vygotskian epistemology using a computer learning program which leads to a connection between the two of them. The relevance of that work is the opportunity given to the subjects to be an active, participative, creative and interactive person being able to get back the direction of his own life, otherwise having a passive and isolated attitude to the situation and condition of that severe infirmity.

RESUMO

Este artigo apresenta um Estudo de Caso, com dois sujeitos, do Projeto de Pesquisa Cor@gem que se realiza na Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre-RS (HCPA). Apresenta-se como um Projeto científico, mas se caracteriza como um projeto de afeto e de emoção. Relata a apropriação de tecnologias digitais com doentes crônicos com Fibrose Cística (FC) hospitalizados na Pediatria do HCPA-RS. Desenvolve-se baseado na epistemologia vygotskyana, através da Informática na Educação, que permite estabelecer um vínculo entre os sujeitos. A relevância

Da Silva, E., Brasil, L., Costi, L. (2007). COR@GEM: Janelas Abertas para a Interacao entre Pacientes Hospitalizados através das TICs. En J. Sánchez (Ed.): Nuevas Ideas en Informática Educativa, Volumen 3, pp. 86-105, Santiago de Chile: LOM Ediciones.

desse trabalho é a oportunidade de o sujeito se tornar ativo, participante, criativo e interativo, ao invés de ser passivo pela situação e pela condição da doença crônica e da situação de isolamento, através de Ambientes Virtuais de Aprendizagem.

KEYWORDS

Computer Science in the Special Education. People with Educational Necessities Special. Cystic Fibrosis.

INTRODUÇÃO

A Informática na Educação, através dos Ambientes Virtuais de Aprendizagem (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). O Projeto Cor@gem apresenta como cenário a Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)-RS e como atores principais crianças e adolescentes, doentes crônicos com Fibrose Cística (FC) que passam longos dias de suas vidas em isolamento hospitalar. Os personagens envolvidos no Projeto serão sensibilizados não somente pelas ações, mas pelos resultados que eles podem apresentar. No ambiente hospitalar o paciente não tem autonomia, submetido às determinações e decisões que o tratamento exige. A relevância desse Projeto é a oportunidade de o sujeito se tornar ativo, participante, criativo, ao invés de ser passivo pela situação e pela condição da doença crônica e da situação de isolamento.

Através deste Projeto tornam-se significativas as ações dos sujeitos que oportunizam o exercício da autonomia, propiciam interações entre os mesmos e destes com outras pessoas, através de AVAs e percebem que é possível superar os limites que lhes são impostos pelo meio, utilizando as TICs, comunicando-se com o mundo e re-significando a vida.

Caracteriza-se como um Projeto de Pesquisa na área de Informática na Educação, pioneiro no âmbito de hospitais públicos e de pacientes crônicos internados em isolamentos e propicia construir pontes e elo entre o adolescente hospitalizado e as tecnologias digitais como meio para a interação com outras pessoas, observando que o computador é um instrumento de ligação, de interação, mas, sobretudo de afeto entre as pessoas.

PESSOAS COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS E AS POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

O direito à educação das PNEEs e a defesa da cidadania são ações recentes na sociedade e recebem manifestações isoladas de indivíduos ou grupos. A história da educação relata que até o Século XVIII, “as noções a respeito da deficiência eram

basicamente ligadas ao misticismo e ocultismo, não havendo base científica para o desenvolvimento de noções realísticas”. [8, 16].

Os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes que refletiram mudanças nas atitudes dos grupos sociais, surgiram principalmente na Europa, se expandiram para os Estados Unidos e Canadá e, posteriormente, no Brasil, onde a inclusão da “educação de deficientes”, da “educação dos excepcionais” ou da “educação especial” na política educacional, iniciou no final dos anos cinquenta e início da década de sessenta do Século XX.

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

No âmbito do Brasil, a atenção às PNEEs surge mais declaradamente através da Constituição Federal de 1988 que estabelece algumas garantias e direitos assegurados a todos e apresenta alguns dispositivos específicos às PNEEs. Por outro lado, o direito à saúde, deve ser garantido mediante políticas econômicas e sociais que visem ao acesso universal e igualitário às ações e serviços, tanto para a sua promoção, quanto para a sua proteção e recuperação. Assim, a qualidade do cuidado em saúde está referida diretamente a uma concepção ampliada, em que o atendimento às necessidades de moradia, trabalho e educação, entre outras, assumem relevância para compor a atenção integral.

Na área educacional, a aprovação e vigor da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) declara que o Poder Público, para garantir o cumprimento da obrigatoriedade de ensino, criará formas alternativas de acesso aos diferentes níveis de ensino, podendo organizar-se de diferentes formas para garantir o processo de aprendizagem. Dentre as circunstâncias que exigem formas alternativas de acesso e organização do ensino, estão aquelas que caracterizam a produção intelectual no campo da educação especial que compreende a modalidade de educação da rede regular de ensino, para alunos “portadores de necessidades especiais”. Embora a Lei utilize esse termo, em todo o texto a opção foi o termo “pessoas com necessidades educacionais especiais”, também utilizado pelas autoras neste artigo.

Os doentes crônicos são considerados “pessoas com deficiência”, por isso o atendimento ao processo de reabilitação tem como objetivo permitir que a pessoa

alcance o nível físico, mental ou social com qualidade. A criança e o adolescente têm direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. É também assegurado o atendimento médico garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como atendimento especializado aos “portadores de deficiência”.

O tratamento de saúde, com relação à pessoa hospitalizada, não envolve apenas os aspectos biológicos da tradicional assistência médica à enfermidade. A experiência de adoecimento e hospitalização implica mudar rotinas; separar-se de familiares, amigos e objetos significativos; sujeitar-se a procedimentos invasivos e dolorosos e, ainda, sofrer com a solidão e o medo da morte – uma realidade constante nos hospitais. Esta atenção também diz respeito ao paradigma de inclusão e contribui para com a humanização da assistência hospitalar. Por isso, o atendimento aos pacientes hospitalizados, em idade escolar, deve propiciar condições materiais e espaço físico adequado para o desenvolvimento das atividades de aprendizagem.

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

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.

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”. 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. [11, 8, 59]. Verifica-se a situação de vulnerabilidade da criança hospitalizada, não só física, mas emocional que necessita de um “outro olhar” e exige 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”. [6].

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

Dentre as doenças crônicas que exigem constantes e longos internamentos hospitalares para a terapêutica e uma melhor qualidade de vida encontra-se a FC. Abreu e Silva et al (2001, p.131) define a FC ou mucoviscidose como “uma doença genética de caráter autossômico recessivo com evolução fatal e que compromete o funcionamento de praticamente todos os órgãos e sistemas do organismo através da alteração da função das glândulas exócrinas”. Segundo estudos, os autores calculam que cerca de 90% dos pacientes morrem devido à progressão da doença pulmonar. Estudos realizados por Maróstica et al [7] confirmam que a FC é a doença autossômica recessiva mais comum na raça caucasiana. Em 1989 foi identificado o gene responsável e desde então, foram descobertas mais de 150 mutações, das quais a mais freqüente, na maioria das populações brancas, é a delta F508. No estudo realizado, os autores avaliaram a incidência da mutação delta F508 em 169 recém-nascidos brancos, através da coleta de sangue em cartões de triagem neonatal, enviando o material aos Estados Unidos onde foram identificados 4 portadores. O tamanho da amostra foi de 95%. Considerando-se uma prevalência de 60% desta mutação nas crianças com FC nascidas em Porto Alegre e dados epidemiológicos, os resultados estimam a incidência de 10 casos por ano em Porto Alegre-RS.

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”. [2, p.376]. Em estudo realizado pelo autor, alguns fatores podem contribuir para essa constatação, tais como: a demora do diagnóstico e o início do tratamento pelos pacientes em uma fase onde já ocorreu deterioração pulmonar; peso e estatura abaixo do percentual; desnutrição causada pelo retardo do tratamento; pouca quantidade de centros especializados no tratamento de FC acarretando uma área e uma população muito grande para atendimento; pior evolução nos pacientes fibrocísticos com nível socioeconômico inferior. O tratamento dos doentes crônicos com FC exige constantes encontros com equipe multidisciplinar para a terapêutica e o tratamento, além de longos e freqüentes períodos de internação hospitalar. Nesse período de hospitalização os pacientes

devem permanecer em quartos restritos e o sentimento de solidão, de exclusão e a dedicação integral ao tratamento fisioterapêutico é constante e cansativo. Os AVAs constituem a possibilidade de comunicação e de interação dos sujeitos em isolamento hospitalar.

PROJETO COR@GEM: JANELAS ABERTAS ATRAVÉS DOS AMBIENTES VIRTUAIS DE APRENDIZAGEM

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

Do Projeto de Extensão se originou o Projeto de Pesquisa Cor@gem a partir das narrativas realizadas pelos mediadores de leitura no HCPA-RS. O projeto desenvolve-se na observação e verificação de como ocorre o processo de aprendizagem e da interação em AVAs de adolescentes com FC internados em isolamento hospitalar. A palavra “coragem” significa “agir com o coração”, por isso, este Projeto é permeado de afeto e sensibilidade e se caracteriza como uma pesquisa qualitativa baseada em estudo de caso e desenvolve-se em uma situação e em um ambiente natural como fonte direta de dados: os quartos em restrição da Pediatria do HCPA-RS.. Dentre os objetivos, podem-se destacar: propiciar espaços que oportunizem a aprendizagem de adolescentes hospitalizados em isolamento hospitalar e a interação em AVAs; observar e acompanhar o processo de aprendizagem e interação de adolescentes com FC, hospitalizados em isolamento, através dos AVAs; avaliar o processo de aprendizagem e de interação de sujeitos com FC, em AVAs, nos ambientes de isolamento hospitalar.

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

A Pesquisa foi aprovada pelo Grupo de Pesquisa de Pós-Graduação (GPPG) do HCPA-

RS e foi criado o Núcleo da Redespecial- Brasil, Organização Não-Governamental no HCPA, com o apoio tecnológico para a execução das ações previstas. O Núcleo é coordenado pela Prof^a Lucila M. Costi Santarosa do Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE), Faculdade de Educação (FACED) da UFRGS.

Os sujeitos da Pesquisa são quatro adolescentes sendo três do sexo feminino (DV, DK e NL) e um do sexo masculino (DS), internados em quartos restritos do HCPA-RS e seguem uma rigorosa prescrição quanto à higienização hospitalar para evitar o contágio e a proliferação de bactérias. Deve-se ter cuidados em relação aos equipamentos tecnológicos, que devem ser protegidos e/ou esterilizados por ocasião do seu uso. O uso de notebooks, webcams, microfones, mouses e teclados, individuais possibilitam a realização da atividade, pois a dificuldade de esterilização destes equipamentos poderia inviabilizar a execução do Projeto.

O desenvolvimento deste estudo é baseado na epistemologia vygotskyana com foco no desenvolvimento humano e na interação entre os sujeitos. Apresenta também, as TICs e os AVAs em isolamento hospitalar e o seu papel como instrumentos de mediação e de interação entre os sujeitos envolvidos.

Os AVAs são ambientes nos quais o “processo de ensino e de aprendizagem é centrado no aprendiz e nas suas necessidades, dispondo de recursos tecnológicos digitais para apoio à comunicação, interação e construção de conhecimento”. Os AVAs “são constituídos pelo ambiente digital, os mediadores e seus alunos, apoiados por uma metodologia construtivista de aprendizagem”. [10, p. 3].

A teoria de Vygotsky 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. Para Vygotsky são as relações sociais que ocorrem entre sujeitos que devem ser questionadas para a compreensão do fenômeno psicológico. Os sujeitos são identificados sob o enfoque da corporeidade que é biológica, semiótica, afetiva, histórico-social e ética. E o mundo pode ser considerado como o lugar da constituição da subjetividade, um mundo físico, biológico mas também imaginário, simbólico e social.

OS PROTAGONISTAS DO PROJETO COR@GEM: DOENTES CRÔNICOS COM FIBROSE CÍSTICA

As PNEEs sofrem preconceitos e exclusão pela própria sociedade que se preocupa em “incluí-las”. O processo da doença e do tratamento dos pacientes com FC exige muita dedicação, tenacidade e perseverança destes e dos familiares. Mesmo assim, os sonhos e as fantasias permeiam o seu imaginário, realimentado através das narrativas, dos mediadores de leitura e dos AVAs. Este estudo, através da percepção, da interação pretende recuperar o afeto, a arte, a emoção, o prazer, a sensibilidade,

a criatividade, a magia das histórias e amenizar a situação de isolamento e de dor de pacientes crônicos com FC em isolamento hospitalar. Abrange as áreas da Biblioteconomia, da Educação, da Medicina e da Informática e oportuniza construir pontes e elos entre os adolescentes hospitalizados e as ferramentas telemáticas como meio para a interação entre as pessoas.

SUJEITOS DO PROJETO

Os sujeitos do Projeto Cor@gem são pacientes com FC, que passam longos períodos de tempo hospitalizados em quartos restritos e submetidos a um tratamento extenuante e intensivo e considerados adolescentes pela sua faixa etária. Neste artigo as autoras relatam uma das atividades da Pesquisa realizada com a participação de dois sujeitos: DS, sexo masculino e morador no interior do Estado e DK, sexo feminino e residente na região metropolitana de Porto Alegre-RS, capital do Estado. No relato da atividade o Sujeito 1 será apresentado como DS e o Sujeito 2 como DK.

Sujeito 1: DS

Tem quinze anos de idade e mora com o pai, a mãe e uma irmã mais velha. Estuda no 1º ano do Ensino Médio, nunca foi reprovado e frequenta uma escola pública estadual, situada na mesma cidade em que reside. Gosta de jogar futebol, andar de bicicleta e mexer no computador. Iniciou o tratamento da FC quando tinha um ano e onze meses de idade. É muito responsável e dedicado à fisioterapia que o tratamento exige e realiza diariamente sem esperar nenhum tipo de cobrança de seus pais. Por isso, a média do período de hospitalização é de duas a três vezes ao ano, com a internação de aproximadamente vinte e um dias.

No período de hospitalização sua acompanhante é a mãe, em tempo integral. Para ele, os dias em que está hospitalizado demoram a passar, pois não realiza nenhum tipo de atividade durante a internação hospitalar.

Utiliza o computador em uma Lan House que existe na cidade, mas que só abre no turno da tarde. Quanto aos programas e ferramentas utilizadas, usa o word e na internet utiliza e-mail (muito pouco), pois gosta de mesmo é de jogos. Sobre as expectativas com o Projeto Cor@gem, DS afirma que “o Projeto é legal, a gente conhece outras pessoas e ajuda muito a ficar no Hospital porque tem um passatempo”. Acha que as atividades desenvolvidas no Projeto são significativas, pois desenvolvem a criatividade e permitem o acesso a jogos e à informação.

Sujeito 2: DK

Tem quatorze anos e mora com seus pais adotivos e uma irmã solteira mais velha. Estuda na sexta série do Ensino Fundamental de uma escola pública municipal

próxima a casa em que mora e enfrentou duas reprovações em sua vida escolar, na primeira e na sexta série do Ensino Fundamental. Iniciou o tratamento da FC desde que nasceu e tem uma média de quatro internamentos por ano ficando uma média de 30 a 40 dias hospitalizada. Sua acompanhante no período de hospitalização é sempre a mãe e nos finais de semana, o pai a acompanha. Durante a hospitalização, realiza a fisioterapia, estuda e faz tricô e bijuteria.

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

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

As expectativas sobre o Projeto Cor@gem são as melhores possíveis, pois acha o projeto “legal e importante e é muito bom porque passa o tempo” mais depressa e com melhor qualidade. Afirmo categoricamente que “é muito bom se comunicar com os outros.” DK acha que as atividades serão significativas, pois gosta de realizar as atividades propostas.

Estes são os dois sujeitos que protagonizam o processo de interação através das TICs, mediadas por computador, em ambiente de isolamento hospitalar.

A INTERAÇÃO ENTRE OS PROTAGONISTAS ATRAVÉS DA INTERNET: UM ESTUDO DE CASO NO HCPA-RS

Conforme Castells (2002, p.512) o espaço de fluxos “não 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”. Nessa linha de pensamento, o hospital é um lugar claramente identificável, tanto na aparência quanto na sua função, em que culturas e histórias interagem no espaço, dotando-o de significado de lugar bom, ruim ou necessário. Nesse espaço de fluxos estabeleceu-se um espaço interativo significativo, com uma diversidade de usos e ampla gama de funções e expressões, onde os profissionais e pacientes podem manter “uma interação ativa com seu ambiente físico diário” ou não.

As TICs propiciam a inclusão social e digital e exercem um papel fundamental como instrumentos de mediação entre os sujeitos em uma sociedade onde o acesso à informação é considerado um direito de todos os cidadãos. Envolvem sujeitos sem nenhuma limitação de uso de suas ferramentas bibliográficas e eletrônicas e PNEEs, incluindo entre outros, os doentes crônicos, através de AVAs.

A Informática na Educação propicia o acesso às TICs para as crianças e adolescentes com FC que passam longos períodos hospitalizadas, em isolamentos, afastados e impossibilitados do convívio com outras pessoas. O período de internamento hospitalar, o tratamento intensivo e o isolamento do convívio com outras pessoas, tornam necessários e significativos o acesso e o uso das ferramentas tecnológicas para o processo de comunicação entre os sujeitos. Vygotsky afirma que o acesso ao simbólico acontece através da interação entre sujeitos. A interação se caracteriza como uma relação colaborativa e participativa e não está caracterizada somente nos resultados ou metas alcançadas para a aquisição do conhecimento, mas principalmente nas potencialidades a serem exploradas, não somente entre homem X máquina, mas principalmente entre as pessoas.

As crianças e adolescentes hospitalizados por um longo período de tempo, em isolamentos, se tornam pacientes diante de um tratamento intensivo e perseverante, submissos à terapêutica necessária e incessante; são sujeitos subservientes aos profissionais da saúde e cuidadores, tornando-se passivos diante da vida.

Os AVAs, através da Informática na educação, propiciam às PNEEs com FC sair da passividade e assumir uma postura de agentes do seu processo de aprendizagem e de vida, mesmo no ambiente isolado. A relação com o outro e com os instrumentos de mediação propiciam o compartilhamento e a interação, transformando a criança e o adolescente passivo e paciente em interativo e participante do seu projeto de vida. [9, p. 650].

Nesse Estudo de Caso foi realizada uma atividade de interação, o bate-papo, com dois protagonistas do Projeto Cor@gem e a utilização do software Netmeeting. O Netmeeting é uma ferramenta para interação em tempo real, desenvolvida pela Microsoft. Uma das vantagens é ser free e pode ser utilizada tanto na internet como na intranet, sendo possível realizar conferências entre duas ou mais pessoas dispostas em áreas geográficas diferenciadas. Equipamentos multimídia (microfone, câmera de vídeo e alto-falante) realizam funções mediadoras e facilitadoras da comunicação à medida que colocam as pessoas “face a face” em tempo real e criam as condições necessárias para construção colaborativa e cooperativa. O bate-papo caracteriza-se como um recurso de troca de mensagens textuais de um para um ou para muitos. Por meio do texto, as idéias e expressões recebem forma e propiciam a comunicação. A atividade havia sido combinada com antecedência e na condição de

que DS e DK só participariam do bate-papo mediante a realização da fisioterapia. Cada um cumpriu a sua parte.

DESENVOLVIMENTO DAS AÇÕES DOS PROTAGONISTAS NO CENÁRIO DO NETMEETING

DS aguardava impaciente o início do bate-papo como quem espera uma pessoa muito importante em sua vida. Colocou o boné e se preparou, em frente ao computador, para iniciar o bate-papo. Olhou-se mais uma vez ao espelho e ajustou o boné na cabeça (figura 1). DS mostrou-se ágil com o computador e aprendeu com uma rapidez imediata.

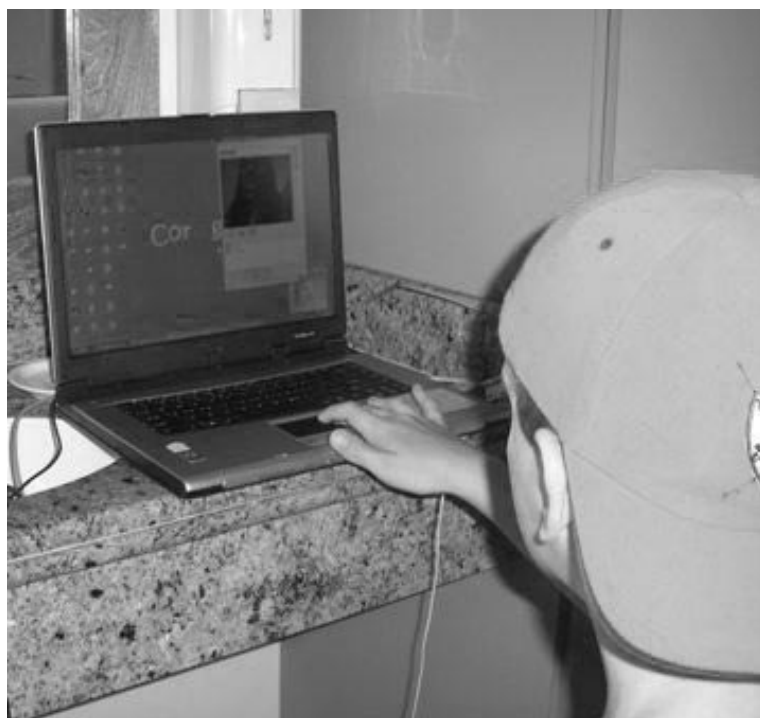


FIGURA 1. DS PRONTO PARA INICIAR O BATE-PAPO

DK esperou o início do bate-papo de cabelo escovado e cheia de ansiedade que aumentou quando iniciou a atividade (figura 2). Observou-se no monitor e viu seu rosto refletido. Comentou que se achava pálida e não tinha nenhum gloss (batom)

para “passar na boca”. A mediadora alcançou-lhe um batom e DK rapidamente pintou seus lábios, olhou-se novamente na tela e aprovou a sua imagem refletida, dizendo:

- “Agora sim! Estou pronta!”

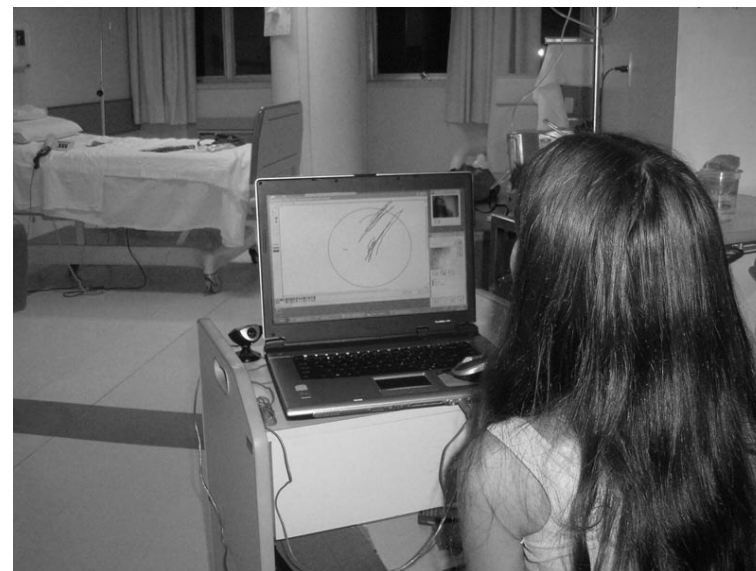


FIGURA 2. DK PRONTO PARA INICIAR O BATE-PAPO

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

- “Tá indo! Vamos ver a reação daquele ser.”

DK continuava atenta a cada gesto e expressão de DS. Estava muito animada, ria muito e cuidava a sua imagem na tela. O software NetMeeting permite que o participante da atividade visualize a imagem da pessoa com quem está se

comunicando e a sua própria imagem e apresenta duas janelas para a visualização. DK sempre tomava a iniciativa de perguntar e DS prontamente respondia. Em seguida, DS convidou DK para utilizar a ferramenta de bate-papo do NetMeeting, digitando no teclado. Iniciaram a digitação.

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

DS concentrou toda a sua atenção à tela do notebook, digitava e aguardava com ansiedade a resposta de DK. Ignorava totalmente o que se passava ao seu redor; recebeu procedimentos médicos; recebeu nova medicação e mais outra, sem se ligar aos procedimentos das auxiliares de enfermagem. Cada auxiliar de enfermagem que lhe atendia ficava por instantes acompanhando o bate-papo dos dois e lendo o que DS escrevia. Com a desenvoltura de quem já dominava o bate-papo DS continuava empolgado e digitando, sem perceber que a auxiliar o medicava e permanecia ao seu lado lendo o que ele escrevia. Em um momento, a auxiliar aponta uma palavra que ele digitara errado e imediatamente DS respondeu, cheio de convicção:

-“Ninguém tá ligando prá gramática”.

DK enquanto digitava disse::

- Engraçado isso. Conversa de louco. Que legal!

No início, DK escrevia toda a palavra, mas ao observar como DS escrevia, começou a abreviar, como por exemplo a palavra você, que ela passou a escrever: vc.

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

- Ele tá escrevendo. E é sempre sério.

No processo da comunicação dois elementos são fundamentais para que a mesma se efetive: a expressão e a percepção. Além da expressão textual, a expressão não-

verbal também fez parte da interação entre os dois sujeitos. Enquanto DK observava que DS era sério, este escreveu perguntando por que ela estava sempre rindo. DK respondeu que era sempre assim e DS ficou aliviado, pois pensou que ela estivesse rindo dele. Mesmo depois da observação de DS, DK não mudou a expressão fisionômica e continuou sorrindo. Houve a comunicação através da expressão (seriedade e riso) e da percepção do outro.

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

Depois de muita insistência por parte da mãe para que DS fosse jantar, ele decidiu fazer umas dez perguntas a DK (já que ela era lenta para teclar), enquanto isso ele jantaria. Afirmou rindo para a mediadora:

- Como ela é lenta, enquanto ela responde as minhas perguntas, eu janto...

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

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

RESULTADOS EVIDENCIADOS

Verificou-se que no cenário do NetMeeting os protagonistas não foram passivos, mas ao contrário, mostraram-se muito ativos e participativos em todos os momentos do bate-papo. O tempo de duração do bate-papo foi de aproximadamente duas horas, mas para os sujeitos o tempo voou (expressão utilizada por eles ao término da atividade).

A mediação, segundo Vygotsky [12], é a relação de um sujeito com outro sujeito através do terceiro elemento, o semiótico que estabelece uma relação dialética “entre eu e o outro”. DK e DS usaram a mediação na própria relação que estabeleceram através do uso de ferramentas tecnológicas que possibilitaram a interação entre os dois sujeitos.

DK evidenciou a aprendizagem quando não sabia utilizar as TICs mas em instante algum expressou receio de uso e de acesso ao computador. Verificou-se através

dos desafios propostos pela pesquisadora e vencidos por DK a determinação de participar da atividade e interagir com DS.

A motivação para o uso das TICs era uma constante entre os dois sujeitos: quando realizavam alguma atividade e ocorria algum tipo de procedimento médico ou o horário de lanche ou jantar nenhum deles expressava vontade de interromper, ao contrário, na maioria das ocorrências eles recebiam a medicação ou tentavam conciliar simultaneamente para não abandonar o computador, mesmo que fosse por breves instantes.

Vygotsky [14] situa a fase dos 14 anos como uma idade de transição: a etapa de aparição de novas atrações, em que as características marcantes são a negativa dos interesses, de elevada irritabilidade, de capacidade de excitação, de rápidas e bruscas mudanças de humor, entre outros. Em vários momentos estas características foram evidenciadas ao longo da atividade, destacando-se, entre outros, o momento em que DS com a intervenção da auxiliar de enfermagem sobre os erros na escrita responde que ninguém estava ligando para a gramática.

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

O desejo de realizar a atividade por parte dos dois sujeitos superou todas as limitações como a falta de agilidade por parte de DK no uso das ferramentas. O mesmo ocorreu em relação as intervenções da equipe hospitalar no atendimento medicamentoso ao longo da experiência. O horário do jantar e a chegada da refeição, também não foram motivos para interromper a atividade e, mesmo estando em um ambiente hospitalar e com demonstração de sinais de cansaço, foi necessário as mediadoras insistirem para a finalização da experiência.

Outro fator que poderia não só limitar, mas impedir a realização da atividade é a questão da desinfecção. Os mediadores devem estar atentos antes, durante e depois do processo para prevenir e evitar uma possível contaminação dos pacientes seja através das pessoas ou dos equipamentos utilizados. As duas mediadoras atenderam o mesmo paciente sem a alternância de sujeitos e nem acesso ao quarto do outro.

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

DS e DK cooperativos e solidários um com o outro quando um esperava pelo outro nas perguntas e respostas, mas principalmente, quando DS percebeu que ela não possuía o mouse e ele ofereceu o que usava no seu notebook para que DK

utilizasse.

Vygotsky [13, p. 124] afirma que “o diálogo implica o enunciado imediato, não premeditado. Consiste em todos os tipos de respostas e réplicas; é uma cadeia de reações.” Verifica-se em diversas situações dos bate-papos a formulação rápida, espontânea e instantânea que não permite uma “elaboração linguística lenta e consciente”, principalmente porque faz parte das características dos adolescentes nessa fase do desenvolvimento.

Verifica-se também que embora o chat se alicerce na comunicação escrita, pois os sujeitos interagem através da digitação e emissão de palavras que, ao chegar ao receptor, exige leitura e compreensão para expressar novamente o seu pensamento no processo de interação com o outro sujeito. No processo de interação entre os sujeitos, através do bate-papo, observa-se que o contato entre os interlocutores evidencia uma percepção mútua do “outro”, em função da doença, do tratamento médico e terapêutico, das histórias de vida, da hospitalização, do período de afastamento de pessoas, de obrigações diárias, entre outras, que levam à compreensão da fala abreviada, que caracteriza a fala interior, através da “percepção mútua” que está presente. Esta verificação permite estabelecer que ocorre o processo de comunicação, muitas vezes, sem a necessidade de expressar através de palavras mas de perceber através dos “sinais” corporais expressos e percebidos pelos sujeitos através das imagens da webcam como ocorreu entre DS e DK.

A presença dos AVAs nos ambientes de vivências dos Sujeitos, o acesso e o uso das ferramentas eletrônicas que propiciem a interação com os outros tendem ao que predomina nas sociedades, conforme Castells[5] que expressam nossa ambição tecnológica concordam com o efêmero de “apagar a morte da vida ou tomá-la inexpressiva para sua representação repetida a mídia, sempre com a morte do outro, de forma que a nossa própria seja recebida com a surpresa do inesperado.” Vygotsky [14, p.73] afirma que “precisamente allí, esas dosis elevadas de atención y piedad constituyen una pesada carga para el niño y una valla que lo separa de los demás.” Qualquer insuficiência corporal não só modifica a relação do homem com o mundo, mas antes de tudo, se manifesta nas relações com as pessoas. “El defecto orgánico se realiza como anormalidad social a la conducta.” Nas interações que aconteceram através do Bate-Papo que envolveu os dois Sujeitos deste Estudo observa-se que, em momento algum, nenhum dos participantes fez alguma menção sobre a situação de “paciente hospitalar” ou da sua doença crônica. Ao contrário, a interação ocorreu de uma forma amistosa em que a expressão e a percepção do outro foram constantes. Através da interação entre os sujeitos, transformaram o espaço de isolamento em espaço de compartilhamento, de troca, e de afeto entre as pessoas mediadas pelo computador.

Além disso, a interação possibilita também o estabelecimento de elos entre os sujeitos, evidenciados em inúmeras situações durante a realização da atividade. Essa verificação se evidenciou no Bate-papo entre DS e DK na situação em que a auxiliar de enfermagem acompanha a atividade enquanto medica DS, lê a escrita de DS e chama a atenção para a escrita com erros (palavras com grafia errada) e DS responde que “ninguém tá ligando pra gramática” em uma clara evidência que o importante ali era a interação, a comunicação com o outro. Outra situação se verifica na apresentação da escrita das palavras, quando no decorrer do Bate-papo o outro sujeito começava a grafar de forma abreviada tal e qual o outro havia apresentado. Houve interação na expressão e na percepção de um sujeito para outro sujeito.

O âmbito de alcance e de envolvimento de pessoas direta ou indiretamente se verifica no decorrer das atividades. As mães que acompanham dia-e-noite seus filhos também ficam isoladas (da família, de casa, dos amigos) e consideram a presença da pesquisadora e da bolsista como uma visita muito especial. Manifestam esse sentimento diretamente e expressam a sua ansiedade com relação ao estado de saúde dos filhos, relatam quando eles estão resistentes ao tratamento, como uma forma de “chantagem” ou de estímulo, pois elas dizem que se eles não se alimentarem e não realizarem a prescrição da fisioterapia, as atividades com o computador serão canceladas. E riem satisfeitas com a reação imediata dos filhos que prometem obedecer a todos os procedimentos que forem necessários. Ao mesmo tempo, elas acompanham todas as atividades e muitas vezes tentam interferir com sugestões de cores ou de formas aos desenhos que eles realizam ou de respostas durante o bate-papo de seus filhos nos AVAs.

A mãe de DK manifestou à pesquisadora a sua preocupação com o estado físico e a situação da baixa da paciente, da sua resistência ao tratamento e à medicação e ao “mau-humor” incessante de sua filha. Foi também sua manifestação que expressou seu alívio ao perceber a dedicação de DK às atividades propostas no computador e à mudança de humor e melhor aceitação do tratamento e procedimentos necessários. A mãe de DS também desabafou como um apelo para a pesquisadora e a bolsista auxiliarem na batalha da FC.

Além das mães, os cuidadores também expressam a sua observação sobre as atividades que indiretamente acompanham e até arriscam sugestões, no período de atendimento aos sujeitos. Uma auxiliar de enfermagem afirmou que o computador “era o segundo remédio de DS e que talvez funcionasse melhor do que os que ele tomava.”

DK e DS não se encontram pessoalmente, mas se falam como se estivessem um frente ao outro. Mesmo que no período de hospitalização sejam obrigados a permanecer em quartos restritos, sem o contato pessoal com outros pacientes, o contato entre

eles se torna possível através dos equipamentos eletrônicos em que a fala se processa e propicia a comunicação, a interação e o intercâmbio social. Conforme Vygotsky [13, p.5] sem a expressão mediadora se torna impossível o entendimento entre as mentes. “A transmissão racional e intencional de experiência e pensamento a outros requer um sistema mediador, cujo protótipo é a fala humana, oriunda da necessidade de intercâmbio durante o trabalho.” A verdadeira comunicação requer significado (generalização) tanto quanto signos.

São diferentes nas colônias de bactérias, no gênero, na graduação de ensino, no local onde moram, na constituição familiar (DK é filha adotiva), na espontaneidade, no cuidado com a doença, na dedicação aos estudos, entre outros, mas apesar de todas estas diferenças houve um respeito em relação à individualidade de cada um para que, juntos, pudessem interagir no ambiente virtual e compartilharem o prazer de trocas, de novos conhecimentos, de interação, propiciando transformar o ambiente de isolamento hospitalar em um espaço de inclusão social e digital que tornaram as diferenças quase imperceptíveis e enriquecedoras.

Apesar dos sujeitos deste Estudo permanecerem ligados a equipamentos e receberem constantemente os medicamentos através de sondas e butterfly fixo em uma das mãos, ao serem perguntados se estavam cansados durante a realização do chat os dois foram unânimes em afirmar que não. Através de suas manifestações, verifica-se que o tempo em que interagem com outras pessoas, para eles, não é percebido da mesma forma que o tempo em que não têm acesso ao computador e que o espaço físico se torna muito mais agradável, como se transportassem para outros espaços enquanto compartilham através das ferramentas eletrônicas, em espaços virtuais. Mesmo que estejam em situação física de desconforto, o prazer se faz sentir e prevalece sobre o incômodo dos equipamentos e do cansaço físico. As relações que se caracterizam como “inter” na interação com os objetos (AVAs) e com os outros sujeitos e “intra” com o self se estabelecem e se evidenciam no processo de acesso e de uso das ferramentas eletrônicas que propiciam a interação.

Através das interações os sujeitos expressaram seus desejos, sonhos, interesses, emoções, afetos dentre outros sentimentos e por trás de cada pensamento expresso e registrado evidenciaram suas tendências afetivo-volitivas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

Por outro lado, o sentimento de solidão e de exclusão, de ser diferente pela doença perante os outros, mas iguais nos medos, nas inseguranças, nas limitações de um

ambiente que os aprisiona, os invade em sua individualidade e os afasta do grupo de amigos e da família, gera um sentimento de compreensão em relação ao outro e de aproximação que propicia continuar lutando pelos seus sonhos na certeza de que não estão sozinhos.

O processo de comunicação entre pacientes em quartos restritos pode levar a mudança de paradigmas no que tange à expressão e à percepção entre sujeitos hospitalizados que estão afastados fisicamente um do outro, mas que se comunicam e se percebem através das TICs e amenizam a permanência no ambiente hospitalar.

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

Os sujeitos envolvidos neste estudo evidenciaram em muitos momentos o envolvimento, a emoção, o afeto, mas principalmente o compartilhar e o interagir sensibilizados não somente pelas ações, mas pelos sentimentos vivenciados em um isolamento hospitalar. A relevância dessa Pesquisa é a oportunidade de o sujeito se tornar ativo, participante, criativo e interativo ao invés de ser passivo pela situação e pela condição da doença crônica. Essa Pesquisa propiciou que o ambiente de isolamento hospitalar, concebido pelos pacientes e seus acompanhantes como um espaço estático, solitário e estável se transformasse, no período das realizações das atividades em AVAs, em um espaço interativo, ativo, dinâmico, lúdico e prazeroso em que os sujeitos deixaram de ser passivos e pacientes para se tornarem ativos e atuantes, com caráter de atividade e não de mera dependência. O mais importante é a conscientização de que ele pode superar os limites que lhes são impostos, só não foram oferecidas oportunidades.

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

REFERÊNCIAS

- [1] Abreu e Silva, Fernando Antonio; Andrade, Elenara da Fonseca; Fonseca, Deisi Leticia Oliveira da ; Menna-Barreto, Sérgio Saldanha. *Avaliação Evolutiva da Espirometria na Fibrose Cística*. Disponível em: <<http://www.abram.org.br/novo/portugues.htm>> Acesso em: 18.fev. de 2007.
- [2] Alvarez, Alfonso E. et all. *Fibrose Cística em um Centro de Referência no Brasil:*

características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença, Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, v.80, n.5, p.371-379, 2004.

- [3] Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.
- [4] Brasil. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei n.º 9394 de 20 de dezembro de 1996*. Brasília: Imprensa Oficial, 1996.
- [5] Castells, Manuel. *A Sociedade em rede: a era da informação: economia, sociedade e cultura*. Trad. Roneide Venâncio Majer. 6 ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.
- [6] Ceccim, R. B. ; Carvalho, P. R. A. *Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Edit. da Universidade/UFRGS, 1997.
- [7] Marostica, Paulo J. Cauduro; Santos, Jacqueline Almeida; Souza, Wilma A. Sulzbach de; Raskin, Salmo; Abreu e Silva, Fernando Antonio de. *Estimativa da incidência de fibrose cística em Porto Alegre: análise a partir da frequência da mutação delta F508 em recém-nascidos normais*. In: *Revista AMRIGS*, v.3, n.39, p.205-207, jul./set. 1995.
- Mazzotta, Marcos J. S. *Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas*. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2003.
- Moro, E. L. S.; Santarosa, L. M. C. ; Estabel, L. B. . *Adolescentes hospitalizados em quartos restritos no HCPA com o uso das TICs: nem passivos... nem ativos: interativos*. In: *Congresso Tecnoneet - CIEE 2006. As Tecnologias na Escola Inclusiva: novos cenários, novas oportunidades*. Murcia/Espanha: FG Graf, 2006. P. 645-652.
- Passerino, Liliana; Santarosa, Lucila Maria Costi. *Uma Visão Sócio-histórica da*
- [10] *Interação dentro de Ambientes Computacionais*. Disponível em: <<http://www.c5.cl/ieinvestiga/actas/ribie2000/papers/200/index.htm>>. Acesso em: 12 jun.2007.
- Sikilero, Regina Helena A.Salazar; Morselli, Rejane; Duarte,Guilherme A. *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.
- Vygotsky L. S. *A Formação Social da Mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1984.
- [12] Vygotsky, L. S. *Obras Escogidas. IV: psicologia infantil*. Madrid: Visor, 1996.
- [13] Vygotsky, L. S. *Obras Escogidas V: fundamentos de defectologia*. Trad. Castellana de
- [14] Julio G. Blank.Madrid : Visor, 1997.