

OS AGENTES MULTIPLICADORES E REPRESENTANTES DE ASSOCIAÇÕES DO BRASIL NA ÁREA DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS: A INCLUSÃO DIGITAL EM PAUTA

Michelle Karen de Brunis FERREIRA*
Silvana Aparecida Maziero CUSTÓDIO**
Eliana Fidêncio de Oliveira MENDES***

- RESUMO: O presente artigo foi desenvolvido com o objetivo de retratar a temática da Inclusão Digital junto aos Agentes Multiplicadores do HRAC/USP – Pais e/ou Pacientes Coordenadores e os representantes de Associações do Brasil na área de anomalias craniofaciais. A presente temática foi escolhida devido a sua relevância no cotidiano de nossa sociedade, onde as fronteiras territoriais cederam lugar às fronteiras virtuais. Analisar o ambiente que estão imersos os Agentes Multiplicadores do HRAC/USP é de fundamental importância para o desenvolvimento de ações que propiciem o acesso à informação e conhecimento, visando à qualidade dos serviços prestados pelo hospital.
- PALAVRAS-CHAVE: Inclusão Digital; Tecnologias da Informação; Anomalia Craniofacial; Perda Auditiva.

Introdução

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC/USP, criado em 1967. Tem por finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços a pessoas com anomalia craniofacial, síndrome relacionada e/ou distúrbio da audição, contando atualmente com mais de 70.000 pacientes matriculados,

* Especializanda em Serviço Social na área da Saúde e Reabilitação pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC/USP – Bauru/SP; Especialista em Gestão de Organizações Públicas pelo Departamento de Engenharia de Produção da Faculdade de Engenharia de Bauru/SP (FEB) – Universidade Estadual Paulista (UNESP); Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Comunicação Midiática da Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação (FAAC) / Universidade Estadual Paulista (UNESP) – Bauru.

** Doutora do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Reabilitação – HRAC – USP Campus Bauru, Mestre em Serviço Social pela UNESP de Franca, Docente da Faculdade de Serviço Social de Bauru. (Orientadora)

*** Especialista em Serviço Social pela Faculdade de Serviço Social da Instituição Toledo de Ensino Bauru/SP. (Co-orientadora)

procedentes de todas as regiões do Brasil. Ampliando esses números para o núcleo familiar e considerando que a população brasileira possui uma média de 3,4 pessoas por família (IBGE, 1999), índice esse também constatado em pesquisa realizada no HRAC (GRACIANO, et al, 2004), os serviços prestados pelo HRAC/USP atingem cerca de 200.000 pessoas.

O atendimento prestado é integral, suportado financeiramente com recursos da Universidade de São Paulo (USP) e Ministério da Saúde especialmente por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), mantendo o Hospital relações de parceria com a Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais (FUNCRAF). Conta com uma equipe interdisciplinar composta por diversas áreas (medicina, odontologia, psicologia, fonoaudiologia, Serviço Social, recreação, educação, nutrição e enfermagem), visando à reabilitação e inclusão social. São atendidos pacientes de todas as regiões do país.

Os Coordenadores, considerados agentes multiplicadores, são pais e/ou pacientes adultos que, por meio do trabalho voluntário, facilitam o elo entre a família, à comunidade e o HRAC/USP, representando os portadores de anomalias craniofaciais em suas respectivas cidades, trabalhando em busca da defesa de seus direitos e interesses comuns. *(Total de coordenadores 473 com cobertura a 10.046 pacientes. Dezembro 2006)*¹

A Assessoria às Associações de pais e pessoas com fissuras labiopalatais e/ou congêneres do Brasil, visa colaborar no processo de capacitação de recursos humanos com enfoque às áreas de assistência social e saúde/reabilitação. *(Total de associações no Brasil: 43 com cobertura a 28.000 pacientes. Ibidem.)*

O público alvo atendido pelo HRAC/USP, assim como a grande maioria da população brasileira, é excluído do acesso a bens e serviços do mundo globalizado, dentre eles a “*esfera digital*”, realidade esta constatada segundo levantamento da Fundação Getúlio Vargas (FGV) e do Comitê para Democratização da Informação (CDI), onde este constatou que 85% da população (150 milhões de pessoas) não possuem acesso às ferramentas disponibilizadas pela tecnologia de informação e comunicação (TIC's), dentre elas o computador e a internet.

Com o objetivo de ampliar o acesso à informação, o

¹ Fonte: Serviço Social de Projetos Comunitários.
Serviço Social & Realidade, Franca, 16(2): 122-152, 2007

HRAC/USP disponibiliza em seu portal (www.centrinho.usp.br), serviços para os pacientes e familiares, bem como para os coordenadores e representantes de associações de pais e pessoas com fissuras lábiopalatinas, viabilizando a acessibilidade do paciente ao tratamento reabilitador. No portal é possível solicitar consulta inicial denominado de caso novo, verificar retornos, informações sobre coordenadores e associações de pais, contato com ouvidoria, emitir declarações de presença e outros.

O HRAC/USP entende que a universalização dos serviços de informação e comunicação é condição fundamental, ainda que não exclusiva, para a inserção dos indivíduos como cidadãos em um mundo globalizado. Devido à falta de conhecimento dos pais, pacientes, coordenadores e representantes de associações, à incorporação desses serviços e também em relação à utilização do portal do HRAC/USP, buscaram-se soluções efetivas para que pessoas dos diferentes segmentos sociais e regiões possam ter acesso às orientações e treinamentos relacionados às tecnologias de informação e comunicação.

De acordo com o Ministério da Ciência e Tecnologia (BRASIL, 1999), somos um país notável em tamanho e importância, como mostra sua geografia, demografia, economia e sociedade. Paralelamente aos problemas sociais ainda não solucionados, o desenvolvimento dos novos processos de geração e disseminação de conhecimento deve ser um plano para o futuro, como preconiza o *Programa Brasileiro para a Sociedade da Informação*. Ao invés de soluções em larga escala devem ser realizadas experiências que poderão servir de base para ações de grande amplitude e impacto, de forma conjunta e articulada com a sociedade. Assim, é de fundamental importância o desenvolvimento de ações coordenadas e integradas entre as diversas esferas de governo, da iniciativa privada, da sociedade civil e das instituições de pesquisa, visando à ampliação do acesso as áreas das tecnologias de informação e comunicação.

Diante do cenário vivenciado atualmente pela sociedade, o processo de inclusão digital visando o acesso à informação e ao conhecimento, bem como a inclusão social, de forma a alavancar o desenvolvimento auto-sustentável e a promoção da cidadania, através da capacitação da população para aquisição – de no mínimo – habilidades básicas para a utilização das ferramentas disponibilizadas pelas tecnologias de informação e comunicação –

computador / internet – tornando-se assim, fator indispensável para a minimização da exclusão social, uma vez que essas mídias serão utilizadas de forma a favorecer os interesses / necessidades individuais e coletivas.

As TIC's – Tecnologias da Informação e da Comunicação – podem prestar enorme contribuição para os programas / projetos sociais, visando à eficácia eficiência e efetividade das ações desenvolvidas, uma vez que, ampliará a área de abrangência dos mesmos.

Diante do quadro supra citado, dá-se o nosso interesse em contribuir no processo de inclusão digital de usuários do HRAC /USP, especialmente os coordenadores e representantes de associações, visando o acesso equitativo aos benefícios da inserção na sociedade de informação.

Propomos assim o desenvolvimento desta pesquisa, sobre o acesso a inclusão digital, tendo como objeto de estudos os coordenadores e representantes de associações de pais e pessoas com fissuras labiopalatinas.

Ressaltamos que com esse projeto será dada continuidade à pesquisa de políticas públicas “Criação e Implementação de uma Rede Nacional de Cooperação e Intercâmbio Técnico-Científico entre Associações de Portadores de Lesões Lábio-Palatais no Brasil”, (processo FAPESP n. 01/129216), que definiu como um de seus objetivos o desenvolvimento do portal web (www.redeprofis.com.br), principal ferramenta de integração entre as associações do Brasil. A partir de 2004, foi criada, a Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Lesões Labiopalatais denominada REDE PROFIS cuja finalidade principal é congregar, integrar, representar e defender os interesses institucionais de suas associadas, colaborando com o desenvolvimento da solidariedade social (Bauru, 2004). Esse processo de organização social é um exemplo de luta pela conquista de direitos garantidos pela Constituição, numa sociedade em fase de construção da democracia.

A Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Labiopalatais (REDE PROFIS) congrega as 43 associações existentes no país, visando o intercâmbio técnico-científico de ações em defesa dos direitos de cidadania.

O HRAC/USP buscando a excelência em todo o processo de reabilitação estética, funcional e psicossocial dos pacientes tem na

tecnologia de informação e comunicação uma ferramenta indispensável na implementação de serviços através de seu portal. Este projeto propiciará a capacitação de sua população alvo para utilização destes serviços e o acesso as TIC's, condição hoje indispensável para o exercício pleno da cidadania.

As dimensões sócio-culturais do desenvolvimento tecnológico

As transformações da economia capitalista, neste final de século, são a principal razão para as alterações socioeconômica e políticas no mundo moderno; contudo, são eminentemente contraditórias visto que, se por um lado abrem oportunidades ao desenvolvimento e ao bem-estar, por outro, colocam ameaçados os que não estão “preparados tecnologicamente” a tais transformações.

Por meio das profundas transformações da economia mundial, provocadas pela globalização e pelo processo neoliberal, é que se agravam os problemas relacionados à morfologia social, ocasionando transtornos na economia global.

Segundo Carvalho (2007), na mesma medida em que não se pode falar em tecnologia sem considerar as transformações sociais que estão ao mesmo tempo provocando e favorecendo seu desenvolvimento, também não se pode analisar a sociedade sem que se leve em consideração às transformações tecnológicas que estão ocorrendo dentro dela. Sociedade e tecnologia são fenômenos indissociáveis e as transformações que ocorrem num deles altera, reciprocamente, o outro.

Para avaliar a extensão das transformações causadas pela globalização, Nascimento (1996, p. 80) cita:

[...] globalização refere-se à reorganização das estruturas produtivas e ao aumento dos fluxos comerciais e financeiros, configurando uma situação de crescente interdependência mundial no presente contexto de aceleração do desenvolvimento tecnológico.

Tais transformações, no mundo econômico, provocam uma reorganização tanto nas estruturas produtivas como nos fluxos comerciais e financeiros fazendo com que as economias nacionais percam sua importância, em termos relativos, e a economia mundial

torne-se cada vez mais interconectada e relevante.

Com a globalização, a sociedade adquire uma nova forma de organização social tendo como suporte a tecnologia. O processo de globalização desencadeou várias conseqüências, tais como: livre comércio entre países; desemprego estrutural provocando grande desestruturação social; desaparecimento das fronteiras nacionais; desregularização e privatização de empresas estatais; reafirmação da concentração de capital e poder nas mãos de uma minoria; desigualdade e exclusão social; alteração do papel do Estado no qual ele perde a função de produtor de bens e de repositor do sistema produtivo; flexibilidade das normas trabalhistas; melhoria na qualidade dos produtos, por meio da tecnologia altamente sofisticada para maior produção e menor custo; dentre outras conseqüências.

De acordo com Antunes (2000), percebe-se que o salto tecnológico, a automação, a robótica e a micro eletrônica afetou, inclusive, as relações de trabalho e produção no sistema capitalista; os novos processos produtivos se mesclaram com o fordismo e o toyotismo, ocorrendo à substituição da produção em série e em massa pela flexibilidade da produção.

Ressalta-se, portanto, que as atuais transformações no mundo do trabalho marcam a transição de uma sociedade industrial para uma sociedade tecnológica.

Os avanços tecnológicos que eclodiram na década de 1990 provocam uma revolução na sociedade globalizada. A não assimilação das novas exigências tecnológicas transforma-se num dos maiores entraves para o mundo do trabalho, visto que trabalhador não consegue se adequar tão rapidamente a estas exigências ficando excluído do mercado.

A revolução infotecnológica surgiu com as transformações ocorridas na sociedade no decorrer do século XX, compreendendo três fases distintas de acordo com Chiavenato (1997 apud CELESTINO, 2005): **1)** era de industrialização clássica, que cobriu o período de 1900 a 1950, processo que se iniciou com a Revolução Industrial. As mudanças eram lentas, suaves, progressivas, previsíveis. A mudança era vagarosa. **2)** Era da Industrialização Neoclássica, que durou de 1950 a 1990. A partir desse período as mudanças passaram a ser mais rápidas, intensas e pouco previsíveis. A cultura organizacional deixou de privilegiar as tradições passadas e passou a concentrar-se no presente e o conservadorismo cedeu lugar à inovação. **3)** Era da Informação,

teve início em 1990, sua característica principal são as mudanças, que se tornaram rápidas, imprevistas, inesperadas.

Esta se caracteriza por três grandes avanços técnico-científicos: a microeletrônica e o progresso da área informacional; a microbiologia com grandes inovações no campo da engenharia genética e a revolução energética com a utilização da energia nuclear.

A disseminação da informação por parte dos meios de comunicação é algo avassalador, e acaba nos colocando como “observadores” do progresso desenfreado e muitas vezes perigoso.

[...] Assim como máquinas e equipamentos ficam obsoletos, as instituições, o conhecimento, os produtos, os resultados também ficam. As pessoas tem que se conscientizarem que vivem em comunidade, que é um ser social. O avanço científico e tecnológico do mundo contemporâneo tem contribuído para essa panacéia universal (CELESTINO, 2005, p. 2).

Segundo Schaff (1990) uma nova sociedade se configura: a sociedade passa a ser dividida entre quem detém a informação ou não. O conhecimento tecnológico permite dominar sociedades dependentes que se encontram submetidas às malhas de poder dos detentores deste conhecimento. O poder não é apenas de quem possui a informação, pois esta poderá ser adquirida através de medidas educativas adequadas. A dominação ocorre quando há a possibilidade de controle da informação. Na sociedade informacional os grupos que controlam a produção do conhecimento têm também condições de armazenar informações, construindo verdadeiros bancos de dados sobre outros grupos, nações, empresas, ramos da produção, pessoas, enfim, sobre o que for de seu interesse. Este controle permite dominar todos os que dependem do conhecimento tecnológico para se integrar ao mundo informatizado.

Do ponto de vista das políticas públicas, em TICs, há três universos. Nos países desenvolvidos, são determinadas pelos investimentos em pesquisa e desenvolvimento (P&D) feitos no passado remoto ou recente, somados às necessidades e decisões estratégicas nacionais, aliadas a uma indústria de TICs lastreada por capital próprio, de risco ou empréstimo a taxas que fomentam a inovação (tecnológica) com base para o aumento de

produtividade na economia. Nos países pobres, simplesmente não há política pública para TICs. Nos países em desenvolvimento, como o nosso, é difícil dizer o que realmente ocorre, porque, não havendo indústria nacional (de classe mundial, pelo menos ainda), capital próprio, investimento de porte mundial em P&D e muito menos capital de risco ou taxas decentes de juros, o comportamento do setor é caótico, com raros episódios coerentes e/ou conseqüentes. (MEIRA, 2006)

Perante tantas transformações que essa nova configuração de sociedade impõe, a conseqüência social mais importante deste processo de desenvolvimento técnico-científico encontra-se no campo cultural. A interpenetração e a internacionalização das culturas trazem novos elementos à dinâmica cultural nunca vivenciados anteriormente na história humana. Fala-se que a revolução da informação, com suas grandes redes e a velocidade cada vez maior da comunicação eliminarão as barreiras artificiais entre as culturas. A desterritorialização é hoje um fato verdadeiro. Entretanto surge uma indagação: até que ponto será possível eliminar as identidades culturais?

O fato das pessoas consumirem os mesmos bens, participarem do mesmo mercado, estarem submetidas às mesmas leis econômicas não as uniformiza culturalmente, nem lhes dá a mesma identidade. Se o mercado mundial pressiona a todos que dele participam a uma uniformização do consumo, por outro lado, as manifestações da vida cotidiana, na dinâmica das relações sociais, mantêm as diferenças, reproduzindo assim a diversidade.

Segundo Castells (1999), as sociedades nacionais, locais e regionais passam de uma posição de exploração dependente a uma inadaptação estrutural à nova economia. Este fenômeno desencadeia diversos processos na nova estrutura social, característica da sociedade informacional:

- Uma dualização crescente no interior das sociedades dependentes, alguns segmentos são integrados à economia e à cultura mundiais enquanto a marginalidade atinge parte considerável da população;
- Uma tentativa desesperada das sociedades excluídas de rejeitar as regras do jogo, afirmando sua identidade cultural em termos fundamentalistas;
- Tentativas de instauração, nos países marginalizados, de uma

“conexão perversa” à economia global caracterizada pela criminalidade: o comércio de drogas, de armas, a lavagem de dinheiro sujo, o tráfico de seres humanos (a prostituição, a adoção de crianças, o comércio de órgãos, etc);

- A reconstituição da unidade mundial através de migrações maciças para os países do centro. É o fluxo de pessoas que só consegue ser interrompido por amplas medidas policiais que afetarão fundamentalmente o caráter da democracia dos países adiantados.

Dando continuidade ao pensamento do autor, o hiato entre a dinâmica da economia global e a estrutura da sociedade informacional está transformando de maneira fundamental as redes sociais das sociedades avançadas, assim como a dos países dependentes. O processo de transição histórica à economia informacional será provavelmente dominado pela separação fundamental entre, de um lado, uma economia global e uma rede de informações mundiais e, de outro, de sociedades civis nacionalistas, de culturas comunitárias e de Estados cada vez mais fechados.

O paradoxo do final do século é a globalização econômica de um lado, com a internacionalização do capital e maior comunicação entre as diferentes regiões do mundo para alcançar um objetivo comum (a integração ao mercado global) e, de outro lado, as lutas entre grupos religiosos, étnicos e de identidade que reagem a esta tendência.

A forma como está organizada a sociedade global não dá acesso a todos os cidadãos a seus benefícios. Segundo Bienaymé (1994), o desenvolvimento tecnológico nem sempre significa desenvolvimento social.

Diante deste quadro, vê-se que o acesso à tecnologia de informação e comunicação está limitado a um grupo de privilegiados, resultando no “analfabetismo digital” para a maioria da população, grupo este identificado como “excluídos digitais” e vários são os fatores que impedem o acesso das pessoas às novas tecnologias, dentre eles, serem portador de algum tipo de deficiência.

A Inclusão Digital

A inclusão digital tem sido foco de discussões de toda sociedade moderna. De acordo com o Comitê pela Democratização da Informática (CDI), os avanços tecnológicos dos últimos 200

anos, não trouxeram apenas conforto e qualidade de vida. O mesmo modificou a capacidade cognitiva do ser humano, suas habilidades para aprender, ensinar, raciocinar e exercer a criatividade. (MISSÃO, 2003)

A Inclusão Digital (ID) representa um canal privilegiado para a equalização de oportunidades da nossa desigual sociedade em plena era do conhecimento. A sua expansão e reconhecimento fortalece a cidadania bem como a inclusão social daqueles que se encontram no chamado “*apartheid* digital”. A grandeza deste fenômeno vai desde o apertar do voto eletrônico aos cartões eletrônicos com as mais diversas finalidades, sejam os de transferência de renda ou os de crédito pessoal.

O tardio reconhecimento da importância desse campo que vem evoluindo a passos largos fez com que houvesse em nosso país um grande fosso nas políticas públicas com foco nessa temática, trazendo como consequência uma grande “massa” de excluídos na esfera digital. Essa exclusão é “só mais uma” dentre as muitas que caracterizam a nossa sociedade.

Em se tratando de Inclusão Digital, podemos citar os seus principais canais de desenvolvimento e viabilidade, conforme demonstrado na figura abaixo:

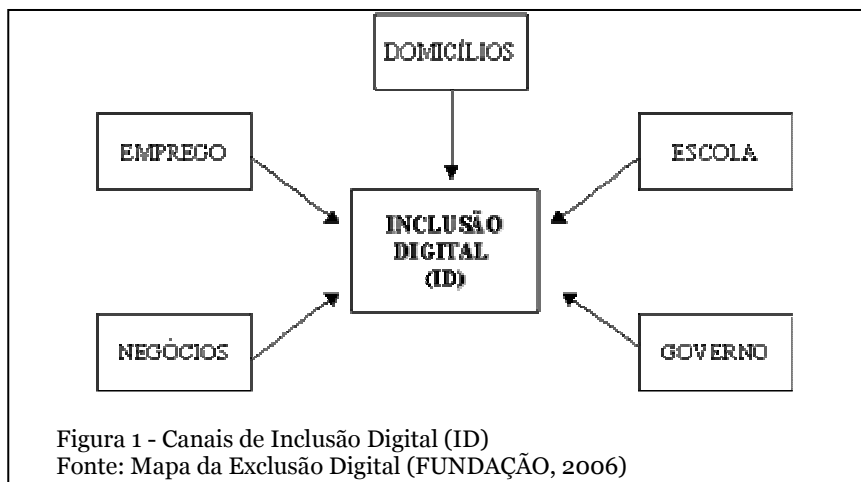


Figura 1 - Canais de Inclusão Digital (ID)
Fonte: Mapa da Exclusão Digital (FUNDAÇÃO, 2006)

A Oficina de Inclusão Digital realizada em Brasília definiu:

Inclusão Digital é gerar igualdade de oportunidade na sociedade da informação. A partir da constatação de que o acesso aos modernos meios de comunicação, especialmente a Internet, gera para o cidadão um diferencial no aprendizado e na capacidade de ascensão financeira. Com isso pretende-se gerar um avanço na capacidade e na qualidade de vida de grande parte da população, bem como preparar o país para necessidades futuras”. (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2003, p. 1).

Vários são os fatores que impedem o acesso das pessoas às novas tecnologias digitais, dentre eles destacam-se as desigualdades econômicas, sociais e as pessoas que são portadoras de algum tipo de deficiência.

Segundo Andrade (2004), entre os excluídos, tanto aqui como no resto do planeta, estão às pessoas com deficiência, cujos movimentos de defesa de equiparação de oportunidades já reconhecem o papel fundamental de seu direito à informação e, conseqüentemente, ao acesso às novas tecnologias da informação e comunicação. Porém o que constatamos é que, apesar dos avanços, ainda se situam as pessoas com deficiência junto como os demais cidadãos “off-line”, sem computador e sem net, sem emprego, sem educação, sem cidadania.

A Fundação Getúlio Vargas divulgou o “Mapa da Exclusão Digital”, no qual foi comprovado que temos aproximadamente 150 milhões de excluídos digitais no Brasil, e constatou-se também que apenas 12,5% dos brasileiros têm computador em casa. Os percentuais dos que estão conectados à Internet são ainda menores 8,31% (FUNDAÇÃO, 2006).

Diante da constatação de que muitos brasileiros não têm condições de adquirir equipamentos e serviços para gerar este acesso, há cada vez mais o empenho do governo e da sociedade civil através das organizações não governamentais de encontrarem soluções para garantir tal acesso.

Para combater esta situação, destaca-se o Comitê pela Democratização da Informática (CDI), o qual foi fundado no Rio de Janeiro em 1995 e tem como missão: Promover a inclusão social de populações menos favorecidas, utilizando as tecnologias de

informação e comunicação (TIC) como instrumento para construção e o exercício da cidadania. Sua atividade principal é a criação de Escolas de Informática Cidadã, com o objetivo de prover às pessoas que fazem parte de comunidades de baixo poder aquisitivo e/ou com necessidades especiais, o acesso às técnicas e ao uso da informática.

Thiago Guimarães, jornalista e coordenador de atividades nos telecentros da Prefeitura de São Paulo apresentam a inclusão digital, não como um conceito isolado, mas como dupla inclusão: a digital e a social. Para ele, ou acontece as duas, ou não existe inclusão digital.

Ocorre à inclusão digital quando as tecnologias de informação e comunicação são utilizadas para a inclusão social. Ou seja, deve-se ter a perspectiva de que o uso dos computadores em rede contribua para gerar renda, facilitar o acesso aos serviços públicos, integrar o cidadão na esfera pública e, de um modo mais amplo, melhorar a qualidade de vida das pessoas. (GUIMARÃES, 2003: p. 2).

Para que a inclusão digital ocorra, Guimarães destaca dois aspectos relevantes: o caráter humano dos projetos de inclusão digital e a dimensão da democratização da informática, ressaltando que inclusão digital não é um processo que brota das máquinas: a máquina é o meio de conquista de autonomia, de afirmação de identidade, de exercício da cidadania e de aproximação entre as pessoas. A atividade humana de instrução e orientação é fundamental.

Para que estas oportunidades não sejam desperdiçadas, não basta colocar pessoas à frente do computador; é preciso articular as comunidades com projetos culturais e educacionais. Inclusão digital deve ser vista como democratização da informação.

Bases de um Programa Brasileiro para Sociedade da Informação

De acordo com Ministério da Ciência e Tecnologia (BRASIL, 1999), o mundo digital pode aprofundar a desigualdade que já existe entre os brasileiros, pois traz a ameaça do “*apartheid* digital”. No Brasil e em todo o mundo, parte considerável do

desnível entre pessoas e instituições já é – e será progressivamente ainda mais – resultado da assimetria no acesso e entendimento da informação disponível na Sociedade e na conseqüente capacidade de agir e reagir de forma a usufruir seus benefícios.

A transformação dos processos de produção, distribuição, comercialização e consumo possibilitados por cadeias de valor em rede, têm forte impacto na forma como se distribui a riqueza entre nações e regiões. Aquelas que, mais rapidamente, adotarem políticas de fomento e absorção destes novos processos terão vantagens competitivas enormes no longo prazo.

Ao mesmo tempo, na medida em que se amplia à quantidade de informação disponível em rede, também são maiores as oportunidades. A utilização crescente da comunicação abre um grande potencial para o desenvolvimento humano em todos os níveis, pela absorção da informação, sua transformação em conhecimento e sua utilização nas dimensões sociais, econômicas e culturais.

O papel fundamental do governo, em um Programa para a Sociedade da Informação como o proposto, deve ser o de universalizar as oportunidades individuais, institucionais e regionais. Ao mesmo tempo o governo deve dar suporte e incentivar o desenvolvimento tecnológico, no sentido de assegurar um empreendimento privado competitivo de caráter local, regional e global.

Além de estabelecer as bases para a massificação da comunicação digital na educação pública e nas instituições sociais, cabe ao governo incentivar e implantar experimentos que sirvam para a criação de uma verdadeira capacitação nacional nas áreas de infra-estrutura de informação e conhecimento digital. Os custos de tal empreitada, por maiores que possam ser, são investimentos da Sociedade no seu futuro. Não realizá-los, implicará, em curto prazo, em despesas muito maiores e de duvidoso retorno, no futuro, para habilitação da cidadania e inserção do país na nova economia digital. Antes de ser um instrumento compensatório, a redução da desigualdade no acesso à informação é e será um direito e, igualmente, será essencial para o desenvolvimento e crescimento das redes digitais no país. A própria expansão da Internet pode ser bloqueada em curto prazo pela limitada penetração social decorrente das diferenças de poder aquisitivo.

O extraordinário impacto positivo que a nova economia e sociedade digital trazem consigo depende fundamentalmente de

sua capacidade de ampliar o número de seus usuários, sejam domicílios, empresas ou instituições. Algumas experiências internacionais mostram que esses novos processos podem auxiliar – através, sobretudo da elevação da produtividade – a ampliar os horizontes do próprio crescimento econômico.

Um dos pressupostos do Programa é a estruturação de uma rede digital de comunicação de dados que permita a pesquisa, desenvolvimento e utilização, dentro de critérios aceitáveis de uso não competitivo ou pré-competitivo da rede, de ambientes, ferramentas, sistemas e serviços que se possam considerar típicos da próxima geração de infra-estrutura digital de comunicação. Mais do que velocidade da rede deve-se almejar qualidade de serviço e modelos de negócio que garantam sua sustentação independentemente do próprio Programa.

Tal rede deve abranger todo o território nacional, criando oportunidades de educação, pesquisa e desenvolvimento, para todos, e provendo condições para a criação de empreendimentos digitais que poderão ser significativos para o crescimento nacional na nova economia. Para tal, é preciso articular a ação de governo e dele com a iniciativa privada e o terceiro setor, para maximizar o impacto do investimento a ser realizado.

As características básicas da economia atual estão associadas à informação e ao conhecimento, sua conectividade e apropriação econômica e social.

Os meios de comunicação, computação e os processos de cooperação estão convergindo rapidamente em torno de redes digitais abertas, interoperáveis, de alcance mundial. Tal convergência cria novos espaços e, em particular, exige que novos processos de coordenação sejam postos em prática para intermediar as formas de relacionamento entre os mais variados agentes. As mudanças no cenário sócio-econômico são mais do que suficientes para provocar rupturas que tornam necessária a intervenção do governo para capacitar e rearticular os mais diversos atores sócio-econômicos.

O conhecimento, sua geração, armazenamento e disseminação, principalmente, são os focos de um Programa para a Sociedade da Informação em qualquer país.

Não é possível hoje desconsiderar ou apenas reagir passivamente à inexorável expansão das redes digitais, especialmente para países que têm aspirações maiores. Muitos dos

processos em curso dependem de interação de qualidade eficaz e eficiente, externa e interna. A ausência de conectividade e/ou de capacitação local retarda, paralisa ou leva mesmo à extinção desses processos, com perdas econômicas cada vez mais significativas e com impactos crescentes em outras dimensões do desenvolvimento humano. (BRASIL, 1999)

Os objetivos do Programa Brasileiro para Sociedade da Informação

O Programa Sociedade da Informação estabelece um conjunto de objetivos qualitativos globais, priorizando Ciência, Tecnologia, Educação e Cultura, que são considerados habilitadores e indutores de outros², dentre os quais destacamos, (BRASIL, 1999):

- em Educação, contribuir para a qualidade dos processos de educação à distância, incluindo elaboração e disseminação de conteúdo em rede, interação e verificação de aprendizado, utilizando uma infra-estrutura avançada de comunicações. Adicionalmente, é preciso garantir a universalização do acesso à Internet, pelo menos, para todos os níveis da rede pública de educação;
- em Cultura, utilizar os meios providos pelas tecnologias da informação e comunicação, para criação e difusão cultural brasileiras, com ênfase nas identidades locais, seu fomento e preservação;
- em Saúde, estabelecer protótipos de serviços de referência em atendimento e de informação em saúde, dando atenção a projetos e sistemas que possam representar a universalização de tais serviços em todo o território brasileiro;
- em Aplicações Sociais, investir para que a rede e suas aplicações possam ser usadas não só como elemento compensatório das diferenças sociais, mas como, principalmente, ambiente habilitador de competências e de participação social, sem nenhuma distinção, em nenhum nível;
- em Educação para a Sociedade da Informação, onde se

² Os demais compreendem: Meio Ambiente e Agricultura; Indústria; Comércio, Finanças e Receita Públicas; Informação e Mídia; Empreendimento, Investimento, Criação e Difusão Tecnológica; Atividades do Governo.

deve tratar de um programa de treinamento e formação para o mundo virtual, desde a preparação de especialistas em Tecnologias da Informação para projeto, construção, instalação, operação e manutenção de sistemas e serviços digitais em rede até a popularização em massa dos elementos essenciais da Sociedade da Informação, essencial para o acesso de todos ao mundo informatizado e conectado e, finalmente,

- em Acompanhamento e Avaliação, estabelecer critérios, métodos e processos de medida de performance do Programa e suas ações, de forma a avaliar, em caráter permanente, o impacto das Tecnologias de Computação, Comunicação e Cooperação na Sociedade.

O Brasil tem ampla experiência no estabelecimento e uso de redes tipo Internet, representada principalmente pelos recursos humanos treinados nas universidades e centros de pesquisa, em grande parte com o estímulo da Rede Nacional de Pesquisa (RNP).

Depois de uma fase de iniciação da Sociedade ao uso dos serviços e aplicações associados à versão atual da Internet, é necessário que se planeje e execute um salto qualitativo onde, mais uma vez, como no início do projeto da RNP, a principal preocupação deve se voltar para a formação de recursos humanos, pesquisa e desenvolvimento, de forma que se criem as melhores condições possíveis para a apropriação sócio-econômico-industrial das próximas gerações de redes e serviços de computação, comunicação e informação.

É com esses desafios que pretendemos alavancar o trabalho desenvolvido pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC/USP, em parceria com a REDE PROFIS estabelecendo serviços de referência em atendimento e de informação em saúde, especialmente das pessoas portadoras de anomalias craniofaciais, com ênfase a projetos e sistemas que possam representar a universalização dos serviços das associações congêneres em todo o território brasileiro rumo à inclusão digital e social.

Apresentação e Análise de dados da Pesquisa

A pesquisa teve como objetivo geral promover a inclusão digital e social dos coordenadores do HRAC/USP e representantes de Associações de Pais e Portadores de fissuras labiopalatais do *Serviço Social & Realidade, Franca, 16(2): 122-152, 2007*

Brasil, capacitando-os para a construção do exercício da cidadania por meio do acesso às tecnologias de informação e comunicação. Os objetivos específicos da mesma foram: traçar o perfil sócio digital; Identificar a disponibilidade de acesso à internet e demais meios de comunicação; identificar as expectativas e as demandas para capacitação e ou aprimoramento digital; habilitar dentre o público alvo, aqueles com perfil para “agentes facilitadores” do processo de inclusão digital de outros pacientes nos seus respectivos municípios; avaliar os resultados do programa de treinamento para o acesso às tecnologias de informação e comunicação disponibilizados pelo HRAC/USP, REDE PROFIS dentre outros.

O universo da pesquisa foi composto por: (120) pais e/ou pacientes coordenadores que possuíam correio eletrônico cadastrados no Serviço Social de Projetos Comunitários e (43) representantes das Associações cadastradas na instituição e filiadas a Rede PROFIS, totalizando 163 agentes multiplicadores.

A primeira fase da pesquisa aconteceu no período de setembro a novembro de 2006, com sujeitos, constituídos aleatoriamente – com e sem treinamento de informática do HRAC /USP, utilizando-se de questionário e/ ou formulário, para apoio as entrevista dos que compareceram para atendimento no HRAC, outros foram enviados pelo correio e/ou via e-mail para garantir uma amostra representativa.

A segunda fase teve como sujeitos 30 agentes multiplicadores que responderam aos instrumentais e confirmaram sua participação no treinamento oferecido pela instituição.

Apresentação e Análise de Dados da 1ª Fase da Pesquisa

Nesta primeira fase da pesquisa, obtivemos um total de 53 respostas dos agentes multiplicadores, sendo 45 (37,5%) no que se refere aos coordenadores e 8 (15,6%) representantes de associações. Cabe ressaltar que as Associações da Área de Anomalias Craniofaciais participantes desta pesquisa foram:

- **APOFILAB** - Associação de Portadores de Fissura Láblio-Palatal de Cascavel - Cascavel/PR
- **ADAP** - Associação de Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear – Bauru/SP
- **PROFIS DE CONCÓRDIA** - Promoção Social do Fissurado lábio palatal

de Concórdia - Concórdia/SC

- **CEFIL** - Centro de Apoio e Reabilitação aos Portadores de Fissuras Labiopalatal de Londrina e Região - Londrina/PR;
- **PRÓ-CIDADE** - Associação Pró-cidadania do Deficiente - Pirassununga/SP
- **ADAF** - Associação dos deficientes Auditivos e Fissurados - Ribeirão Preto/SP
- **AFAM** - Associação de Apoio ao fissurado de Manaus/AM
- **AFIPP** - Associação Apoio ao Fissurado Lábio Palatal de Presidente Prudente/SP

Tabela 1 – Caracterização do Público-Alvo

Procedência/Estados	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	Nº	%	Nº	%	%
São Paulo – SP	04	50	19	42,22	43,40
Santa Catarina – SC	01	12,5	01	2,22	3,77
Paraná – PR	02	25	09	20,00	20,75
Amazonas – AM	01	12,5	-	-	1,89
Goiás – GO			02	4,44	3,77
Rio Grande do Sul – RS			01	2,22	1,89
Minas Gerais – MG			06	13,33	11,32
Rio de Janeiro – RJ			03	6,67	5,66
Espírito Santo – ES			01	2,22	1,89
Mato Grosso – MT			01	2,22	1,89
Rondônia – RO			02	4,44	3,77
Total	08	100	45	100	100
Escolaridade	Nº	%	Nº	%	
Pós Graduação	05	62,5	07	15,56	22,64
Ensino Superior Completo	02	25	08	17,78	18,86
Ensino Superior Incompleto	-	-	06	13,33	11,33
Ensino Médio Completo	01	12,5	13	28,89	26,41
Ensino Médio Incompleto	-	-	06	13,33	11,33
Ensino Fundam. Incompleto	-	-	03	6,67	5,66
Ensino Fundam. Completo	-	-	02	4,44	3,77
Total	08	100	45	100	100
Conhecimento Informática	Nº	%	Nº	%	
BÁSICO	04	50	21	46,67	47,17
AVANÇADO	01	12,5	03	6,67	7,55
INTERMEDIÁRIO	03	37,5	16	35,56	35,84
NENHUM			5	11,11	9,44
Total	08	100	45	100	

Diante dos dados apresentados na tabela acima, podemos constatar que o público-alvo da pesquisa é proveniente do Estado de São Paulo (43%), Paraná (20,75%), e Minas Gerais (11,32%), o que vem de encontro com a configuração da realidade brasileira, onde os Estados da região Sudeste e Sul são os mais desenvolvidos do país, possuindo assim maior destaque quando a temática é a área da saúde. O grau de escolaridade constatado vêm reforçar essa realidade, uma vez que, os usuários pesquisados possuem ensino médio completo (26,41%), com relevância para aqueles que possuem ensino superior completo (18,86%) e pós-graduação

(22,64%), totalizando 67,91% de usuários que possuem um maior acesso a informação e conhecimento, requisito fundamental para o exercício das atividades enquanto Agentes Multiplicadores, tendo em vista, seu objetivo de disseminar informação e orientação aos pacientes de sua cidade. No que se refere ao nível de conhecimento na área da informática, com nível básico temos 47,17% e intermediário 35,84%. De acordo com Reis (2007), os conhecimentos básicos exigidos, além de sua própria atividade profissional, são línguas, informática e cada vez mais qualidade. A ampla troca de informações internacionais que já está sendo possível com o acesso às redes de informação, como a Internet, é mais revolucionária do que foi a invenção da imprensa. Estar de fora da era da informática equivale a ser um analfabeto.

Tabela 2 – Acesso à ferramenta computador

	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	Nº	%	Nº	%	%
Disponibilidade de uso:					
SIM	7	87,5	40	88,89	88,68
NÃO	-	-	03	6,67	5,66
SUB TOTAL	7	87,5	43	95,56	94,34
NÃO RESPONDEU	1	12,5	02	4,44	5,66
TOTAL GERAL	8	100	45	100	
Finalidade de uso:	Nº	%	Nº	%	
TRABALHO	7	63,64	26	30,95	34,73
ESTUDO	2	18,18	29	34,52	32,64
LAZER	2	18,18	27	32,14	30,53
SUB TOTAL	11	100	82	97,61	97,90
NÃO RESPONDEU	-	-	2	2,39	2,10
TOTAL GERAL	11	100	84	100	100
Acesso internet:	Nº	%	Nº	%	
SIM	7	87,5	38	90,4	84,90
NÃO	1	12,5	04	9,6	9,43
SUB TOTAL	8	100	42	100	94,33
NÃO RESPONDEU	-	-	03	6,67	5,67
TOTAL GERAL	8	100	45	100	
Local de acesso:	Nº	%	Nº	%	
TRABALHO	3	27,27	17	26,56	26,67
RESIDÊNCIA	7	63,64	31	48,44	50,67
OUTROS	1	9,09	12	18,75	17,33
SUB TOTAL	11	100	60	93,75	94,67
NÃO RESPONDEU	-	-	4	6,25	5,33
TOTAL GERAL	11	100	64	100	100

Obs.: Finalidade de uso e local de acesso – questões de múltipla escolha.

No que se refere à disponibilidade do uso do computador, podemos constatar de acordo com a tabela acima, que 88,68% apontaram ter acesso a essa ferramenta, tendo como finalidade

ações voltadas para o trabalho (34,73%) e atividades voltadas para o estudo e lazer (32,64% e 30,53% respectivamente). O acesso à internet é de 84,90% e o local de acesso em sua maioria é a residência da própria pessoa (50,67%). Entretanto 17,33% utilizam outros lugares para ter acesso à internet, como por exemplo, as *lan house*. Cabe ressaltar que no caso das Associações apenas 27,27% possuem como local de acesso seu ambiente de trabalho, o que evidencia que este espaço ainda não está totalmente preparado para o mundo virtual da Era Pós-Moderna. Os dados descritos nos mostram uma realidade que ainda não é uma constante em nossa sociedade, pois a grande maioria da população não possui computador em casa e muito menos acesso a internet. Outro fato observado é que a finalidade de uso é bem diversificada, o que constata que as pessoas utilizam à internet não somente para trabalho e estudos, mas também para se relacionarem com outras pessoas, diminuindo assim as fronteiras territoriais.

Tabela 3 – Habilidades na área da informática

CURSOS/INFORMÁTICA:	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	Nº	%	Nº	%	%
WORD	6	27,27	31	28,44	28,24
EXCEL	4	18,17	27	24,77	23,66
POWER POINT	5	22,73	19	17,43	18,32
INTERNET	5	22,73	19	17,43	18,32
OUTROS	1	4,55	-	-	0,76
NENHUM	-	-	2	1,83	1,53
SUB TOTAL	21	95,45	98	89,9	90,83
NÃO RESPONDEU	1	4,55	11	10,1	9,17
TOTAL GERAL	22	100	109	100	100
FERRAMENTAS					
INTERNET:	Nº	%	Nº	%	
MSN	6	30	32	33,68	33,04
BLOG	4	20	9	9,47	11,30
ORKUT	5	25	27	28,42	27,83
FOTOLOG	4	20	10	10,53	12,17
OUTROS	1	5	9	9,47	8,70
SUB TOTAL	20	100	87	91,57	93,04
NÃO RESPONDEU	-	-	8	8,43	6,96
TOTAL GERAL	20	100	95	100	100

Obs.: questões de múltipla escolha

Os dados constatados nesta categoria de análise nos mostram que os pesquisados realizaram algum tipo de curso relacionado à área da informática, tendo como relevância os cursos relacionados às funções essenciais do sistema Microsoft Office componentes do Windows que atualmente detém a hegemonia no sistema de computação, totalizando 70,22%, e cursos específicos

na área da internet tiveram uma incidência de 18,323%, o que demonstra que o acesso a esse tipo de curso ainda é restrito devido ao seu valor de custo ser alto. No que se refere às ferramentas da internet, podemos observar que os sites de relacionamento tiveram uma incidência considerável de 60,87%, demonstrando que as fronteiras agora são virtuais e não territoriais, como nos coloca (1997), pelo pensamento compreendemos o mundo e, pelo espaço o mundo nos compreende. Agora a nova possibilidade é que podemos compreender o mundo e ele nos compreender simultaneamente, desfazendo assim as fronteiras territoriais.

Tabela 4 – Opinião e experiências práticas sobre à Internet

	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	N.	%	N.	%	%
Opinião sobre Internet					
BOA	-	-	5	11,11	9,43
Boa - porém com informações equivocadas	-	-	2	4,44	3,77
Crescimento / desenvolvimento do mundo	-	-	3	6,67	5,66
Desenvolvimento tecnológico	-	-	2	4,44	3,77
Desenvolvimento tecnológico / Praticidade / Perigoso	-	-	1	2,22	1,89
Ferramenta importante no cotidiano	3	37,5	6	13,33	17
Ferramenta importante no cotidiano / Perigoso	-	-	2	4,44	3,77
Meio mais rápido e eficaz da comunicação / informação	-	-	3	6,67	5,66
Meio mais rápido e eficaz da comunicação / informação / entretenimento	-	-	4	8,90	7,54
Meio mas rápido e eficaz da comunicação / informação – Perigoso	3	37,5	2	4,44	9,43
Necessidade do mundo moderno	-	-	4	8,90	7,54
Valioso instrumento a serviço da informação / conhecimento	2	25	7	15,56	16,99
Veículo importante para comunicação à distância	-	-	2	4,44	3,77
Sub total	8	100	43	95,54	96,22
NÃO RESPONDEU	-	-	2	4,44	3,78
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100
Experiências práticas	N.	%	N.	%	
Sites de Busca	2	25	-	-	3,77
Contatos Profissionais	2	25	-	-	3,77
Sites Relacionamento	2	25	-	-	3,77
Projetos com associados	1	12,5	-	-	1,89
Facilidade de comunicação / agilidade	-	-	1	2,22	1,89
Grupos de relacionamento profissional / estudos	-	-	1	2,22	1,89
Pesquisas escolares / profissional	-	-	8	17,78	15,09
Pós-Graduação em Tecnologia na Educação	-	-	1	2,22	1,89
Poucas	-	-	5	11,11	9,43
Sites de busca / Sites de relacionamento	-	-	9	20,00	16,99
Trabalhos profissionais	-	-	4	8,89	7,55
Sub total	7	87,5	29	64,44	67,93
NÃO RESPONDEU	1	12,5	16	35,56	32,07
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100

Nesta categoria de análise foi possível constatar a opinião e experiências práticas dos pesquisados com relação à Internet. No que se refere à opinião sobre a rede mundial de computadores, podemos destacar as seguintes incidências: Valioso Instrumento – 16,99%; Ferramenta Importante no cotidiano – 17% e Meio mais rápido e eficaz da comunicação/informação e Boa – 9,43% (cada). A Internet é utilizada para Sites de busca e relacionamento (16,99%) e para pesquisas escolares/ profissionais (15,09%). Diante desses dados relevantes, podemos analisar a Internet por meio do conceito utilizado por Lévy (1993), onde o autor denominou o computador e a Internet como “tecnologias de inteligência”, colocando que a inteligência humana não é mais apta para captar e dominar todos os dados que necessita, restando-lhe buscar auxílio na máquina e no ciberespaço³, os quais ampliam sua capacidade. Segundo esse autor, as redes de computadores carregam uma grande quantidade de tecnologias que aumentam e modificam a maioria das nossas capacidades cognitivas, onde a comunicação interativa e coletiva é a principal atração do ciberespaço. A internet é tida como um instrumento de desenvolvimento social, possibilitando a partilha da memória, da percepção, da imaginação, resultando na aprendizagem coletiva e na troca de conhecimento entre os grupos.

“O saber é uma dimensão do ser”. (LÉVY, 2004)

Tabela 5 – Serviços disponibilizados pelo HRAC/USP

Conhecimento/utilização/treina- mento	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	N.	%	N.	%	
Conhecimento dos serviços on line					
SIM	7	87,5	40	88,89	88,68
NÃO	1	12,5	5	11,11	11,32
Utilização dos serviços on line					
SIM	7	87,5	30	66,67	69,81
NÃO	1	12,5	15	33,33	30,19
Treinamento/orientação no HRAC					
SIM	4	50	26	57,78	56,60
NÃO	4	50	19	42,22	43,40
Importância do treinamento do HRAC					
SIM	8	100	41	91,11	92,45
NÃO	-	-	4	8,89	7,55
TOTAL GERAL	08	100	45	100	100

Por meio dos dados apresentados nesta categoria, podemos

³ Termo usado para designar o espaço virtual criado pela Rede Mundial de Computadores (Internet).

observar que os dois públicos-alvos possuem conhecimento do site do HRAC/USP (88,68%), onde 69,81% utilizam os serviços disponibilizados pelo hospital, tais como: informações sobre o tratamento, hospedagem e transporte, internação (rotina e visitas), ouvidoria, declaração de comparecimento, dentre outros. Trabalhando nesta perspectiva de integrar os Agentes Multiplicadores a realidade do mundo virtual, o HRAC/USP realizou nos anos de 2004/2005 um treinamento para esses agentes, tendo a participação de 56,60%, os quais colocaram que o mesmo foi de fundamental importância para ampliar seus conhecimentos com relação ao tratamento realizado e áreas afins. Desta forma, podemos ressaltar a importância da instituição estar sempre valorizando o seu capital intelectual, pois são eles o “elo” entre o hospital, pacientes e comunidade, objetivando sempre a qualidade dos serviços prestados. Como aponta Teixeira (2000), o *conhecimento coletivo* – sobre o negócio, a concorrência, os clientes, a tecnologia e assim por diante – está se tornado a última fronteira da excelência empresarial, e apesar do HRAC/USP ser uma organização pública deve ser pensada e gerenciada como uma empresa privada, pois a excelência no tratamento de seus pacientes, bom como o desenvolvimento de seu corpo clínico e administrativo deve visar sempre à mesma qualidade dos modernos centros hospitalares; e conhecer a realidade através daqueles que a vivenciam é matéria prima essencial para se planejar as ações desenvolvidas pelo Centrinho.

Tabela 6 – Serviços disponibilizados pela REDE PROFIS

Conhecimento/utilização/treinamento	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	N.	%	N.	%	%
Conhecimento da REDE PROFIS					
SIM	3	62,5	25	55,56	52,83
NÃO	5	37,5	20	44,44	47,17
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100
Utilização dos serviços da REDE PROFIS					
SIM	3	37,5	12	26,67	28,30
NÃO	5	62,5	33	73,33	71,70
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100

Por meio dos dados apresentados pelas tabelas acima, podemos constatar que ambos conhecem o site da Rede PROFIS, totalizando 52,83%. Entretanto a incidência de utilização ainda é baixa, principalmente no que se refere às Associações (37,5%), fato

este que deveria ser inverso, uma vez que, as mesmas compõem a estrutura da Rede PROFIS. Diante deste quadro, faz-se necessário um trabalho de fortalecimento desta Rede, a qual se constitui em ferramenta de viabilidade para a emancipação dos direitos da pessoa portadora de algum tipo de deficiência ou malformação, dentre eles a Fissura Lábio-Palatal. Podemos neste momento abordar o conceito de Siqueira (2004), onde este coloca que a existência social e suas segmentações no mundo pós-moderno dependem de nossa conexão em uma determinada rede. Existem inúmeras redes e estas por sua vez, resultam de uma rede intrincada de relações, onde estas podem ser de natureza biológica, social, política, econômica, ou tecnológica, apresentando algumas características comuns. A predominância das redes no mundo pós-moderno coloca em xeque categorias e conceitos tradicionais (dentre os quais o de individualismo e o de relações de poder). Dimensões básicas da vida (como tempo e espaço) são desconstruídas e a interação local-regional-global expressa um mundo globalizado no quais todos os processos se somam num só processo, em tempo real no planeta inteiro. Se estar-em-rede associa-se à existência social, política e econômica assim como à riqueza, o não-estar-em-rede associa-se às antigas e novas formas de exclusão, de miséria e de violência.

Tabela 7 – Papel de Agente Facilitador

	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	N.	%	N.	%	%
Capacitação p/ exercer as funções de agente facilitador					
SIM	7	87,5	37	82,22	83,02
NÃO	1	12,5	8	17,78	16,98
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100
Disponibilidade para trabalhar como agente facilitador					
SIM	4	50	21	46,67	47,17
NÃO	4	50	24	53,33	52,83
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100
Facilidade de comunicação					
SIM	7	87,5	40	88,89	88,68
NÃO	1	12,5	5	11,11	11,32
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100

Nesta categoria de análise podemos constatar mediante os dados da tabela acima, que ambos se consideram capacitados para exercer as funções de Agente Facilitador. Entretanto a disponibilidade para estar exercendo essas funções é mediana, ou seja, 50% no que se refere às Associações e 46,67% quanto aos Coordenadores, fato este que não deveria estar ocorrendo, pois a essência básica da existência de ambos é possuir a disponibilidade para estar em contato com os pacientes do HRAC/USP e suas respectivas comunidades, objetivando o acesso e multiplicação de informação, uma vez que ambos colocaram que possuem facilidade para se comunicar. O princípio básico para a fluência deste processo é comunicação. Segundo Hohlfieldt (2001), é através da comunicação, pelo seu exercício, que se desenvolvem atividades como o ensino ou o confronto de idéias. O termo comunicação não designa todo e qualquer tipo de relação, mas daquela onde haja elementos que se destacam de um fundo de isolamento, sendo uma ação intencional exercida sobre outrem. Refere-se ao processo de compartilhar um mesmo objeto de consciência, este conceito exprime a relação entre consciências.

Tabela 8 – Conhecimento sobre Inclusão Digital

Conhecimento sobre Inclusão Digital	Representantes de Associações		Coordenadores		Total Geral
	N.	%	N.	%	%
SIM	6	75	19	42,22	47,17
NÃO	2	25	22	48,89	45,29
Sub total	8	100	41	91,11	92,46
NÃO RESPONDEU	-	-	4	8,89	7,54
TOTAL GERAL	8	100	45	100	100

Esta categoria de análise é o foco da temática aqui abordada, ou seja, a Inclusão Digital. Diante dos dados apresentados pela tabela acima, 75% das Associações possuem algum conhecimento sobre o tema, enquanto que com os Coordenadores a incidência é de apenas 42,22%. A definição apresentada na pesquisa é simples, porém reflete uma noção básica, porém como aborda Santos (2006), o objeto principal da inclusão digital é, antes de tudo, melhorar as condições de vida de uma determinada região ou comunidade, com a ajuda da

tecnologia. Não se trata apenas da “alfabetização digital”, que é a aprendizagem necessária ao indivíduo para interagir no mundo das mídias digitais como consumidor e como produtor de seus conteúdos e processo.

Apresentação e Análise de Dados da 2ª Fase da Pesquisa

Esta fase compreendeu os sujeitos pesquisados que afirmaram na primeira fase terem participado do treinamento oferecido pelo HRAC/USP.

Nesta fase o Estado predominante foi o do Paraná (40%) e os Estados de MG, RJ e AM tiveram uma incidência de 20% cada. As ações desenvolvidas enquanto Agente Facilitador foram: encaminhamento de pacientes ao HRAC/USP (20%) e o repasse de informações (80%). Diante desse quadro pode-se constatar através de questão aberta, que dentre as facilidades e/ou dificuldades apresentadas para o desenvolvimento dessas ações, foram citadas as seguintes categorias: a falta de recursos para se comunicar com os pacientes; a falta de apoio / desconfiança das pessoas envolvidas no processo; um maior conhecimento na área da informática; entretanto em alguns casos possuem o apoio junto aos órgãos do município quando solicitado.

Os pesquisados se consideram em 100% dos casos capacitados para o desenvolvimento das funções de Agente Facilitador e informaram que o treinamento realizado no HRAC/USP foi bom (60%) e ótimo em (20%), onde este trouxe como benefício à amplitude de conhecimento; facilidade em responder dúvidas; diminuição da dependência junto HRAC/USP e, amadurecimento / crescimento / confiança. Por meio do treinamento ocorreram algumas mudanças no cotidiano dos pesquisados dentre elas a amplitude de conhecimento e maior interesse em estar auxiliando os pacientes.

Desta forma, podemos constatar que o treinamento realizado pelo HRAC/USP proporcionou aos envolvidos um maior conhecimento quanto à rotina desenvolvida pelo hospital, bem como, a questões referentes à área da saúde, com enfoque para fatos relacionados à fissura labiopalatina, onde podemos citar como exemplo a mobilização para que as pessoas com seqüelas profundas em decorrência da malformação possam ser incluídas como pessoa portadora de deficiência.

Segundo Santos (2006), a inclusão digital deve ser tratada pelo governo como uma política pública. O poder público deve reconhecer que a info-exclusão proporciona o aumento da miséria e dificulta o desenvolvimento humano, favorecendo a desigualdade social e tornando-se um fator de manutenção do estado de miséria e distanciamento social. Além disso, o mercado não absorverá os extratos pobres da população pela falta de capacitação técnica exigida pelo mundo globalizado. A alfabetização digital e a formação básica dependem de políticas públicas que garantam a educação e a qualificação para o trabalho.

Considerações Finais

Mediante a pesquisa realizada, foi possível concluir que os Agentes Multiplicadores do HRAC/USP se encontram em uma posição privilegiada no que se refere ao contexto da sociedade brasileira. Os mesmos possuem acesso e disponibilidade de uso quando se trata da ferramenta computador e da Internet, bem como, possuem um alto grau de escolaridade e facilidade de comunicação, o que proporciona um maior acesso a informação e conhecimento, ampliando a possibilidade de desenvolvimento das suas funções enquanto Agente Facilitador, uma vez que, a essência dessa função é a facilidade de comunicação. Entretanto, verificou-se que se faz necessário uma melhor escolha dessas agentes, visto que, uma porcentagem relevante dos mesmos colocou que não possuem disponibilidade para estar trabalhando enquanto Agente Facilitador, o que acaba por inviabilizar a relação entre pacientes e HRAC/USP. No que se refere ao treinamento do oferecido pelo HRAC/USP, pode-se notar que este foi de fundamental importância para a ampliação dos conhecimentos dos Agentes Multiplicadores, servindo de motivação para a apreensão de novos conhecimentos. Diante deste fato, sugere-se a criação de Curso com módulos relacionados às TIC's – tecnologias da informação e conhecimento –, que pudesse ser realizado de forma coletiva, com o objetivo de integrar os Agentes Multiplicadores do HRAC/USP, bem como, a criação de uma *lan house monitorada* nas dependências do hospital para que não somente os Agentes Multiplicadores, mas também os pacientes de um modo geral

pudessem ter a disponibilidade de realizar atividades relacionadas ao campo virtual enquanto estão realizando seus atendimentos, com a finalidade de fortalecimento do acesso a inclusão digital. Outra sugestão é a maior divulgação do site do Centrinho e da REDE PROFIS para os pais e pacientes em geral.

Tendo em vista a temática abordada – inclusão digital –, constato-se que os Agentes Multiplicadores possuem conhecimento básico do que venha a ser a ID, entretanto confundem muitas vezes com mais uma ferramenta disponível no mercado e não como um conceito de direitos a informação e conhecimento, que deveria ser igual para o conjunto da sociedade. Esta envolve, em seu sentido mais amplo, a cidadania, expressada nos direitos e obrigações civis e políticos que todos os membros de uma sociedade devem ter, não formalmente, mas como uma realidade de suas vidas. Significa também oportunidade e o envolvimento no espaço público. A igualdade de oportunidades favorece a redução do papel do Estado na esfera econômica e social.

FERREIRA, M. K. B.; CUSTÓDIO, S. A. M.; MENDES, E. F. O. The multiplier and representative agents of associations of brazil in craniofacial anomalies area: the digital inclusion on the agenda. *Serviço Social & Realidade* (Franca), v. 16, n. 2, p. 122-152, 2007.

- *ABSTRACT: The present article was developed with the objective of portraying the theme of the Digital Inclusion the Multiplier Agents of HRAC/USP – Parents and/or Coordinating Patients and the representatives of Associations of Brazil in the area of craniofacial anomalies. The present theme was chosen due to its relevance in the daily of our society, where the territorial borders gave up place to the virtual borders. Analyzing the environment where the Multiplier Agents of HRAC/USP are submerged is of fundamental importance for the development of actions that propitiate the access to the information and knowledge, seeking to the quality of the services rendered by the hospital.*
- *KEYWORDS: Digital Inclusion; Information Technologies; Craniofacial Anomaly; Hearing Loss.*

Referências

- ANDRADE, J. M. P. Exclusão digital: estamos incluídos no mapa? Disponível em: <http://www.oppi.org.br/apc-aa-infoinclusao/infoinclusao/busca_results.shtml?AA_SL_Session=95dcf096804276915aebe0b4ef2c5f1f&x=131> Acesso em: 9 mar. 2006.
- ANTUNES, R. *Adeus ao trabalho?* Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. 7.ed. São Paulo: Cortez, 2000. 200p.
- BAURU. Estatuto Social. Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Lábio Palatais: Rede PROFIS. Bauru: PROFIS, 2004. 11p.
- BIENAYMÉ, A. *L'économie des innovations technologiques*. Paris: Presses Universitaires de France, 1994. 127p.
- BRASIL. Ministério da Ciência e Tecnologia. Bases de um programa brasileiro para a sociedade da informação. 1999. Disponível em: <http://ftp.mct.gov.br/Temas/Socinfo/socinfo_ok.pdf>. Acesso em: 19 out. 2004.
- CARVALHO, M. G. Tecnologia, desenvolvimento social e educação tecnológica. Disponível em: <<http://www.bibvirt.futuro.usp.br/content/download/2071/11761/file/tecnodesenvsocial-1.pdf>> Acesso em: 28 maio 2006.
- CASTELLS, M. *A sociedade em rede*. São Paulo: Paz e Terra, 1999. 617p.
- CELESTINO, V. S. Planejamento estratégico como processo de mudança: para que mudar? Disponível em: <http://www.cgee.org.br/prospeccao/doc_arq/prod/pect/artigo/pdf/docart15.pdf>. Acesso em: 19 set. 2007.
- COMITÊ PELA DEMOCRATIZAÇÃO DA INFORMÁTICA. Missão, Visão e Valores. Disponível em: <http://www.cdi.org.br/QuickPlace/acaosocial/PageLibrary032572E9006A7464.nsf/h_Toc/9B6B4D0AA368FC93032572F10043AA1A/?OpenDocument>. Acesso em: 15 abr. 2003.

- FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS. Mapa da Exclusão Digital. Disponível em: <http://www2.fgv.br/ibre/cps/mapa_exclusao/apresentacao/apresentacao.htm>. Acesso em: 20 set. 2006.
- GUIMARÃES, T. O que não é inclusão digital. Disponível em <www.cirandabrasil.net/03/materia.php?id_materia=96>. Acesso em: 26 set. 2003.
- GRACIANO, M. I. G., et al. *O perfil social de portadores de fissuras labiopalatais em projeto de pesquisa interdisciplinar da Universidade de São Paulo e a Universidade da Flórida*. 2004. Relatório Final de Pesquisa. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru.
- HOHLFELDT, A., MARTINO, L. C., FRANÇA, V. V. *Teorias da Comunicação*. 2.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2001. 277p.
- LÉVY, P. *Cibercultura*. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2004. 260p.
- _____. *As tecnologias da inteligência: o futuro do pensamento na era da informática*. Rio de Janeiro: Editora 34, Coleção TRANS, 1993. 203p.
- MEIRA, S. As implicações políticas das tecnologias da informação e comunicação. Disponível em: <http://www.oppi.org.br/apc-aa-infoinclusao/infoinclusao/busca_results.shtml?AA_SL_Session=215f1dc48f34cd2b9907039d95016b08&x=121> Acesso em: 26 maio 2006.
- NASCIMENTO NETO, A. A roda global. *Veja*, São Paulo, v. 29, n. 14, p. 80-89, abr. 1996.
- REIS, V. P. F. O Perfil de Empregabilidade: o desafio do autodesenvolvimento. Disponível em: <<http://www.senac.br/informativo/BTS/241/boltec241c.htm>>. Acesso em: 19 jun. 2007.
- SANTOS, S. R. Tecnologia da informação e democracia: como enfrentar a questão da info-exclusão. *Revista de Ciência Política*, Rio de Janeiro, n. 32, p. 79-92, nov./dez. 2006.
- SCHAFF, A. *A sociedade informática: as conseqüências sociais da segunda revolução industrial*. São Paulo: Brasiliense, 1990. 157p.

SIQUEIRA, H. S. G. Sociedade em Rede: conexões e desconexões. Disponível em: <http://www.rits.org.br/redes_teste/rd_tmes_dez2004.cfm>. Acesso em: 17 maio 2007.

TEIXEIRA FILHO, J. *Gerenciando conhecimento: como a empresa pode usar a memória organizacional e a inteligência competitiva no desenvolvimento dos negócios*. Rio de Janeiro: SENAC, 2000. 192p.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Faculdade de Saúde Pública. Acessibilidade, tecnologia da informação e inclusão digital. Disponível em: <http://hygeia.fsp.usp.br/acessibilidade/inclusao.htm>. Acesso em: 26 nov. 2003.