

TECNOLOGIA ASSISTIVA: HeadMouse, Uma Alternativa para as Pessoas com Mobilidade Reduzida

Gerson Márcio da Silva¹, Anailton de Souza Gama¹

¹Unidade Universitária de Nova Andradina

Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul - Nova Andradina, MS - Brasil

gmdsgemsi@hotmail.com, anailtongama@yahoo.com.br

Resumo: *O objetivo é apresentar os conceitos da Tecnologia Assistiva como forma de disseminar o conhecimento científico, tendo em vista que não é algo novo, mas que, com o passar dos anos, foi evoluindo de forma que existem vários produtos e projetos na área. Hoje, quando se cria algo com fins assistivos (objeto, casa, áreas urbanas, softwares, etc..), busca-se atender ao máximo as necessidades pessoais possíveis com aquele projeto. Um bom exemplo é o software HeadMouse, criado para atender pessoas com dificuldade de manipular um mouse convencional e que atende muito bem a necessidade das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Apresenta-se também neste trabalho uma descrição de como instalar e configurar os softwares HeadMouse e VirtualKeyboard (Teclado Virtual), que também foi criado com o mesmo propósito do HeadMouse. Aplicamos os softwares relacionados a um estudo de caso numa pessoa portadora da ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) para entender as mudanças provocadas em sua vida com uso da Tecnologia Assistiva.*

Palavras-Chave: *Tecnologia Assistiva, HeadMouse e VirtualKeyboard, Esclerose Lateral Amiotrófica.*

Abstract: *The goal is to present the concepts of Assistive Technology as a way of disseminating scientific knowledge, taking into account that it is not something new but over the years has evolved so that there are several products and projects in the area. Today when you create something with assistive purposes (object, house, urban, software, etc. ...) seeks to meet the personal needs to the maximum possible with that project. A good example is the HeadMouse software created to assist people with difficulty manipulating a conventional mouse and meets very well the need for people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). It is also presented in this paper a description of how to install and configure the software HeadMouse and VirtualKeyboard, which was also created with the same purpose HeadMouse, and a case study of the person of Joseph Newton who also has ALS, for understand the changes brought about in your life using the HeadMouse.*

Keywords: *Assistive Technology, HeadMouse and VirtualKeyboard, Amyotrophic Lateral Sclerosis.*

INTRODUÇÃO

A Tecnologia Assistiva tem como proposta proporcionar às pessoas com deficiência física ou motora, serviços, equipamentos e softwares para ampliar suas habilidades com o intuito de promover aos usuários desses mecanismos uma vida mais independente tirando-os da exclusão.

Analisando o que se oferecia em termos de assistência tecnológica às pessoas com mobilidade reduzida ou quase nula no passado, antes da informatização, percebemos que muita coisa poderia ser feito e que não o foi; por outro lado, com o avanço tecnológico e o surgimento de um mundo digital que se renova a cada dia para facilitar a vida das pessoas, percebemos que há um grande arsenal de recursos tecnológicos disponíveis e a serem criados para lidar com diversos tipos de problemas, principalmente os de mobilidade reduzida ou quase nula.

Um desses recursos disponíveis e objeto de análise deste trabalho, é o software HeadMouse, um programa que possibilita ao usuário efetuar os movimentos do mouse somente com movimentos faciais e que pode ser usado pelas pessoas para fazer algumas ações no computador ou até mesmo navegar na web. Esta ferramenta, além de proporcionar a inclusão digital, pode ser utilizada como uma fonte de renda quando usada por pessoas talentosas e criativas, pois o limite, quem o impõe, somos nós mesmos.

O software HeadMouse é uma ferramenta que pode ser explorada na educação em prol da inclusão digital das pessoas com deficiência física e motora. Para confirmar esta possibilidade, descreveremos de que forma este software pode ajudar pessoas com sérios comprometimentos físicos e motores tendo como exemplo uma pessoa que, além de ter conseguido adentrar no mundo digital, conseguiu, com seu talento, sem pensar nos seus limites, obter renda através da sua criatividade.

A objetivo do artigo é a divulgação do termo Tecnologia Assistiva, que é pouco conhecido de um modo geral, e do software HeadMouse. Além de oportunizar a discussão em torno da importância da tecnologia aplicada à melhoria da qualidade de vida de pessoas que, de certa forma, tem seus movimentos limitados e, em especial, descrever a história de vida e superação de um cidadão que, aos 48 anos de idade teve seus movimentos limitados devido à uma doença degenerativa chamada Esclerose Lateral Amiotrófica, perdendo todos os movimentos do corpo e que passou a comunicar-se com sua família e com os amigos através do computador por meio de um programa chamado HeadMouse.

1 - SOBRE A TECNOLOGIA ASSISTIVA

Para o Brasil¹ (2010), o termo Tecnologia Assistiva:

é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que dão mais autonomia, independência e qualidade de vida às pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida.

Com o avanço da Tecnologia Assistiva, as pessoas que têm necessidades especiais podem conseguir não só uma acentuada melhora na qualidade de vida, mas também a inclusão social tanto na questão de estar presente fisicamente ou virtualmente.

A inclusão física se dá através dos equipamentos produzidos pela Tecnologia Assistiva e que permitem aos usuários exercer atividades que eram impossíveis anteriormente; já na questão virtual, isto acontece a partir do momento em que são produzidos softwares que possibilitam às pessoas com mobilidade reduzida a interagir com um computador.

Com essa evolução tecnológica de acessibilidade muitas pessoas com mobilidade reduzida que antes não conseguiam comunicar com seus pares, hoje já conseguem acessar a internet e usufruir de todas as opções que a rede mundial de computadores oferece aos seus usuários. Um local bem comum em que provavelmente encontraremos alguém que usa algum software ou outro aparato que está relacionado com a Tecnologia Assistiva para interagir com outras pessoas são as redes sociais, pois é um local onde as pessoas veem e são vistas e comumente falam de si ou do que está sentindo através de relatos ou fotos.

Como bem salientado por Godinho (1999, p. 5): “Para a maioria das pessoas, a tecnologia torna a vida mais fácil, para uma pessoa com necessidades especiais, a tecnologia torna as coisas possíveis.” Ao analisar esta frase vimos o quanto é significativo o papel da Tecnologia Assistiva para as pessoas com mobilidade reduzida pois, por intermédio dos equipamentos produzidos pela Tecnologia Assistiva, é possível diminuir as limitações ocasionadas por imperfeições genéticas, acidentes, ou provocada por doenças degenerativas que, aos poucos, vai delimitando os movimentos da pessoa impedindo-a de realizar atividades físicas que fazem parte da rotina diária, de se locomover e até mesmo de comunicar ou relacionar com seus familiares e cuidadores.

Com o avanço da Tecnologia Assistiva principalmente na área da informática, buscase uma forma de utilizar o mínimo de mobilidade que uma pessoa com necessidades especiais

¹Brasil. **Tecnologia Assistiva**. Disponível em: < www.brasil.gov.br/ciencia-e-tecnologia/2010/08/tecnologia-assistiva > Acesso 29 de outubro de 2012.

possui como o ponto de partida para iniciar ou retomar a sua socialização. Com auxílio da tecnologia muitos dos usuários conseguem se expressar ou comunicar com aqueles que lhes prestam assistência. Estes sinais emitidos com o auxílio da tecnologia muitas vezes são simplesmente de atender a uma necessidade básica pessoal que o usuário desta tecnologia necessita, e que antes tinha que ser adivinhada pelas pessoas que os acompanham.

Hoje, com o avanço tecnológico, pode-se dizer que as pessoas com necessidades especiais estão saindo do anonimato não somente por poderem, em sua maioria, ter a possibilidade de comunicar e interagir com um computador especialmente preparado para elas, através dessa oportunidade, de poder interagir ou de independência, muitos conseguem trabalhar, estudar, ter momentos de lazer e serem atletas com o auxílio da Tecnologia Assistiva.

Como exemplo de pessoas que se superaram, temos os atletas paraolímpicos que participam de competições com o auxílio de cadeiras de rodas especiais, como os atletas que jogam basquete, e há também aqueles que são atletas ou não que sofreram algum tipo de acidente e perderam as pernas, mas conseguem correr ou andar com próteses especialmente preparadas para estas atividades, etc.

Hoje, com a evolução tecnológica, os usuários destas tecnologias conseguem ter uma independência total em seu lar com Sistemas de Controle de Ambiente, permitindo usufruir de tudo o que o espaço onde vive lhe oferece. Temos também Projetos Arquitetônicos que permitem a acessibilidade do portador de necessidades especiais, adaptações em veículos e muitas outras tecnologias que servem à pessoa com deficiência e que lhe permitem executar várias atividades do cotidiano de forma independente.

A Tecnologia Assistiva a cada dia se expande para melhorar a acessibilidade de todas as pessoas com mobilidade reduzida, tanto é que já está presente em várias áreas como: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Educação, Psicologia, Enfermagem, Medicina, Engenharia, Arquitetura, Design e outros estudos técnicos de muitas outras especialidades.

Conforme escreve Sartoretto & Bersch (2013), a Tecnologia Assistiva pode ser classificada em 11 (onze) categorias conforme a diretrizes gerais da ADA (Americans with Disabilities Act) “que regula os direitos dos cidadãos com deficiência nos EUA, além de prover a base legal dos fundos públicos para compra dos recursos que estes necessitam”; porém, não é definitiva podendo variar segundo alguns autores e que tem como proposta a organização desta área de conhecimento. A classificação é a seguinte: Auxílios para a Vida

Diária; CAA (CSA) Comunicação Aumentativa (suplementar) e Alternativa; Recursos de Acessibilidade ao Computador; Sistemas de Controle de Ambiente; Projetos Arquitetônicos para Acessibilidade: Órtese e Próteses; Adequação Postural; Auxílios de Mobilidade; Auxílios para Cegos ou com Visão Subnormal; Auxílios para Surdos ou com Déficit Auditivo; e Adaptações em Veículos.

A Tecnologia Assistiva tem um papel de fundamental importância no desenvolvimento da autoestima das pessoas com mobilidade reduzida, pois por intermédio das suas criações conseguem incluir pessoas no meio social; mas o que falta é uma divulgação massiva sobre os apetrechos físicos e tecnológicos que estão sendo desenvolvidos, como também os meios para consegui-los a custo zero se possível for, para atender principalmente as pessoas carentes de recursos financeiros.

Conforme Cichelero (2007, p.1):

As tecnologias assistivas [...] podem ser entendidas como um instrumento de promoção de inclusão [...] De acordo com o censo brasileiro de 2000, o Brasil tem cerca de 24,3 milhões de pessoas com deficiências e um desconhecimento por parte da maioria quanto a leis que os amparam.

Cichelero (2007, p. 1) enaltece a importância da Tecnologia Assistiva na vida das pessoas com mobilidade reduzida, pois a falta desta compromete o desempenho da cidadania; o uso da Tecnologia Assistiva, por sua vez, proporciona oportunidades iguais para todas as pessoas com mobilidade reduzida. Para tanto, o Estado tem que investir na preparação adequada dos profissionais, pois as leis existem, bastando ao governo cumpri-las e também divulgá-las para que todos que precisem conheçam os seus direitos.

1.1. Esclerose Lateral Amiotrófica

Esclerose Lateral Amiotrófica que também é conhecida pelas iniciais das palavras que lhe dão o nome (ELA) é uma doença degenerativa que, segundo o doutor Varella (s/d)

[...] é provocada pela degeneração progressiva no primeiro neurônio motor superior no cérebro e no segundo neurônio motor inferior na medula espinhal. Esses neurônios são células nervosas especializadas que, ao perderem a capacidade de transmitir os impulsos nervosos, dão origem à doença.

Segundo Varella (s/d), “não se conhece a causa específica para a Esclerose Lateral Amiotrófica. Parece que a utilização excessiva da musculatura favorece o mecanismo de degeneração da via motora, por isso os atletas representam a população de maior risco”.

Além da utilização excessiva da musculatura, a outra causa provável “é que dieta rica em glutamato seja responsável pelo aparecimento da doença em pessoas predispostas. Isso aconteceu com os chamorros, habitantes da ilha de Guam no Pacífico, onde o número de casos é cem vezes maior do que no resto do mundo.” (VARELLA, s/d).

Conforme escreve Varella (s/d), a ELA é uma doença relativamente rara, são registrados um ou dois casos em cada cem mil pessoas por ano, no mundo, que acomete mais os homens do que as mulheres a partir dos 45/50 anos.

Apesar de ser uma doença silenciosa e aos poucos vai afetando a mobilidade física das pessoas que tem a predisposição à doença (ELA) e em um período em que é bem ativa, as fontes pesquisadas traça o perfil de um paciente que “[...] costuma ser uma pessoa dócil, amorosa, alegre, que preserva a capacidade intelectual e cognitiva e raramente fica deprimida”. (VARELLA, s/d)

Varella (s/d) destaca que “o principal sintoma é fraqueza muscular, acompanhada de endurecimento dos músculos (esclerose), inicialmente num dos lados do corpo (lateral) e atrofia muscular (amiotrófica), mas existem outros: câibras, tremor muscular, reflexos vivos, espasmos e perda da sensibilidade”. O Diagnóstico da doença é difícil e na maioria dos casos passa-se “quatro, cinco médicos num ano, antes de fechar o diagnóstico e iniciar o tratamento”. O tratamento do paciente que desenvolveu a ELA “é multidisciplinar sob a supervisão de um médico e acompanhamento de fonoaudiólogos, fisioterapeutas e nutricionistas”.

Varella (s/d) descreve algumas recomendações onde destaca que “[...] o diagnóstico e o início precoce do tratamento são dois requisitos fundamentais para retardar a evolução da doença. Não subestime os sintomas, procure assistência médica;” e também explica que não há como saber antecipadamente quanto tempo a pessoa com ELA viverá pois, “embora a ELA seja uma doença degenerativa irreversível, não há como fazer prognósticos. Em alguns casos, a pessoa vive muitos anos e bem;” e “A relação do paciente com a equipe médica e familiares é sempre muito rica. Ele está sempre animado e procurando alternativas para enfrentar as dificuldades do dia-a-dia;” e que “pelo menos aparentemente, o portador da doença costuma sofrer menos do que o cuidador, que deve aprender a maneira correta de tratar do doente, sem demonstrar que teme por sua morte eminente”.

No Brasil, entre o período 1909 a 1916, muito se aprendeu e escreveu sobre a ELA, e estas conclusões servem de base até hoje tanto para médicos, profissionais da área, como também para os acompanhantes.

No Brasil, a primeira descrição de ELA coube ao Dr. Cypriano de Freitas, publicada em 1909 [...]. Em 1916, o Dr. Gonçalves Viana, professor catedrático de Anatomia e Fisiologia Patológicas de Medicina de Porto Alegre, descreve dois pacientes com ELA. Um dos pacientes, com apresentação inicial bulbar, foi motivo de estudo e de defesa de tese pelo Dr. Raul Moreira da Silva, em 1916. Entre as principais conclusões destacaram-se:

1. Pode-se, de maneira segura, afirmar que a etiologia da ELA é, ainda hoje, um enigma indecifrável.
2. Sem ser de modo preciso e comprovativo, tem-se atribuído o desenvolvimento da moléstia a uma herança nervosa, de fundo indireto.
3. Assim sendo, somos levados a pensar que o sistema nervoso motor, enfraquecido e predisposto por herança viciosa, resiste muito menos e sofre de modo mais intenso à ação vulnerante das intoxicações e das infecções mais variadas.
4. É sempre progressiva a marcha da afecção, seja qual for o modo de começo.
5. A duração da moléstia varia com a forma clínica com que ela se reveste.
6. Os pacientes, geralmente, têm uma expectativa de vida de 3 ou 4 anos. Se a moléstia começa pelo bulbo, a duração é mais curta.
7. Por acúmulo de dificuldades e obscuridade em que jazem ainda as noções etiológicas da ELA, praticamente impossibilita uma verdadeira terapêutica específica.
8. O tratamento é sintomático.
9. Na falta de tratamento específico, segundo o Prof. Antônio Austregesilo, no livro A Terapêutica dos Incuráveis, 1910, o médico nunca pode deixar de confortar o espírito do paciente: 'Dae-lhe um pouco de esperança sem mentir, uma vaga esperança que lhe bafeje a alma como um terral perfumoso. Tonifica sempre o carácter do enfermo, para que ele compreenda que as moléstias não foram feitas para as árvores ou para as pedras senão para o próprio homem'.

Embora já sejam passados praticamente 90 anos, quase um século, as conclusões continuam verdadeiras e isto só faz aumentar a nossa responsabilidade. Devemos melhor entender esta moléstia, para melhor tratarmos. (ABrELA, s/d)

Nota-se que neste período de aprendizagem sobre a doença, fica nítido que não só se preocuparam em explorar somente a parte técnica como causa, tempo de vida, etc., mas há também uma preocupação com o fator psicológico do paciente, e é sugerido que o médico não lhe tira toda a esperança a fim de lhe confortar a alma. Também fica clara a preocupação que apesar de ter passado tanto tempo não se tem tido muitos avanços em relação a estas descobertas, o que aumenta a necessidade de intensificar os estudos afim de buscar uma cura para esta moléstia que rapidamente vai sugando a vitalidade do paciente.

1.1.1. Relatos de Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

A ELA, apesar de limitar a vida das pessoas que a desenvolvem devido à atrofia dos músculos, pode-se concluir que a doença não afeta a capacidade cognitiva, pois ainda conseguem armazenar, transformar e aplicar o conhecimento dentro das limitações que a doença impõe. Em alguns casos pesquisados, temos exemplos de pessoas que conseguem ser produtivas como o jornalista Rodolfo Fernandes que era Diretor da Redação do Jornal da Globo, no Rio de Janeiro e faleceu aos 49 (quarenta e nove anos) e que após ser diagnosticado

a doença, em 2009, viveu até 2011 e, neste período, apesar de ter problemas com insuficiência respiratória, esteve trabalhando até 3 (três) dias antes do seu falecimento. “A doença foi diagnosticada em julho daquele ano. Fernandes enfrentava insuficiência respiratória, mas, segundo o jornal, continuou trabalhando até a última quinta-feira.” (ÚLTIMO SEGUNDO², 2011)

Stephen William Hawking é um físico teórico e um dos maiores cosmólogos da atualidade; é um outro exemplo de superação pois, no ano 1966, aos 21 anos de idade, teve o diagnóstico da doença e enquanto a ELA permitiu, continuou a estudar, lecionar e produzir pesquisas.

Segundo Ahduvido³ (s/d):

A doença entrou em um estágio avançado e Hawking perdeu até a capacidade muscular de sustentar a sua cabeça, ficando paralisado por completo. Em 1985, teve que realizar uma traqueostomia, o que prejudicou sua fala, sendo que o mesmo hoje utiliza um sintetizador de voz para efetuar sua comunicação.

Leandro Machado Silva é outra pessoa em que foi diagnosticado a ELA, Leandro era Diretor Comercial de uma multinacional e que, aos poucos, teve de mudar a rotina de sua vida. O caso de Leandro é de alta complexidade, respira através de traqueostomia e usa uma sonda gástrica para se alimentar precisando de cuidados por 24 horas. Mesmo nesta situação e sem poder falar continua tendo uma vida ativa. Conforme o site www.devoltaparacasa.org.br (s/d),

Em 2010, inaugurou um Buffet de pizza para festas e eventos em sociedade com sua enfermeira da época; o empreendimento vai muito bem. Projetou a reforma de uma casa e participa de várias redes sociais para ajudar outras pessoas com o mesmo problema, dividindo suas experiências.

Devido à dificuldade de comunicação, aos poucos, Leandro foi se isolando; isto levou a esposa a pesquisar em busca de algo que possibilitasse a interação do marido com a família, foi assim que ela teve conhecimento “de um computador que permitia a comunicação por meio do movimento dos olhos.” (www.devoltaparacasa.org.br, s/d).

Nestes exemplos citados, descrevemos pessoas que, enquanto podem, vão utilizando a parte do corpo que faz a diferença entre os humanos, que é o cérebro, e assim vão, apesar das limitações que a ELA impõe como a atrofia dos músculos, tornando-se produtivas ou ativas

²ÚLTIMO SEGUNDO. Morre aos 49 anos o jornalista Rodolfo Fernandes. Disponível em: < <http://ultimosegundo.ig.com.br/brasil/tj/morre+aos+49+anos+o+jornalista+Rodolfo+Fernandes/n1597181694791.html> >. Acesso em 20 de março de 2013.

³AHDUVIDO. **Quem é Stephen Hawking**. Disponível em: < <http://ahduvido.com.br/quem-e-stephen-hawking> >. Acesso em 19 de março de 2013.

conseguindo melhorar a autoestima para não entrar em um estado depressivo que certamente culminaria com o avanço da ELA. Como se diz popularmente “Mente vazia oficina do diabo”.

2. SOBRE O HEADMOUSE E O VIRTUALKEYBOARD

HeadMouse e o VirtualKeyboard (Teclado Virtual) são dois softwares gratuitos desenvolvidos pelo grupo de robótica da Universidade de Lérida, da Espanha. O HeadMouse fora desenvolvido com a finalidade de ser utilizado por pessoas com dificuldades de manipular o mouse convencional. Já o VirtualKeyboard surgiu da necessidade de criar um Teclado Virtual que pudesse ser acionado as teclas por intermédio dos cliques do HeadMouse. Estes dois softwares proporcionaram, principalmente às pessoas que desenvolveram a Esclerose Lateral Amiotrófica, uma nova forma de se relacionar, pois, com o auxílio destes softwares, essas pessoas com mobilidade reduzida podem novamente conseguir se comunicar com o auxílio do computador principalmente com seus familiares.

Esta oportunidade de estar novamente se relacionando com as pessoas ao seu redor e mesmo com o mundo, permite a esses pacientes sair do isolamento, devolvendo-lhes a vida ativa e, por extensão, a autoestima. Conforme escrito no Manual do software, “a ideia inicial de HeadMouse surgiu da possibilidade de aplicar algoritmos de visão artificial utilizados em robótica para controlar o deslocamento do cursor no ecrã (tela) do computador mediante o deslocamento da cabeça.” (<http://robotica.udl.cat>).

Os dois softwares se encontra na página <http://robotica.udl.cat>. Nesta página é possível fazer o download tanto dos softwares como do manual que foi elaborado de uma forma bem ilustrativa que deixa bem claro o passo a passo que o usuário deve fazer para instalar e calibrar os softwares deixando-os pronto para uso. Depois, é só o usuário praticar os movimentos para desfrutar do uso dos softwares. .

3 - O CASO JOSÉ NEWTON DE SOUZA PAZ E O USO DA TECNOLOGIA ASSISTIVA: Cidadania e Autoestima

Ao falarmos da importância da Tecnologia Assistiva na vida das pessoas com alguma necessidade especial e, no nosso caso, de uma forma mais direta, do software HeadMouse, temos como um exemplo mais próximo o caso de José Newton de Souza Paz, morador de Douradina-MS, que nos últimos anos teve sua vida e seus planos rapidamente alterados por uma doença denominada Esclerose Lateral Amiotrófica, mais conhecida popularmente por ELA.

José Newton, antes da ELA lhe colocar limitações, foi uma pessoa normal, ou melhor dizendo, acima da média em relação à sua formação interiorana. José Newton viveu sua infância entre o sítio “Vista Alegre” em que residia e a cidade de Douradina onde estudava e estava sempre presente. José Newton foi uma criança muito ativa e criativa, pois criava ele próprio os seus brinquedos, “Zé Newton fazia seus carrinhos para sua brincadeira. Desde cedo, a criatividade era sua marca característica e a saída para a crise e dificuldades” (GAMA, 2013, p. 30). Como toda criança tem seus sonhos, o dele era ser um piloto de avião, mas que foi abalado quando foi mordido por um cachorro que tinha raiva, mas com a graça de Deus superou este episódio. Começou a trabalhar cedo, aos doze anos como engraxate. Em 1980 conheceu a cidade natal de sua família - Fortaleza - no Ceará, e ficou apaixonado pelo local e tinha como objetivo um dia voltar para fixar residência. O perfil de José Newton nunca enquadrara com o de um pacato cidadão do interior, pois era inquieto, persistente, sonhador e também era bagunceiro, arruaceiro, destemido etc. Estas qualidades atribuídas a José Newton, tanto as boas e ruins, moldaram uma pessoa que segundo Gama (2013, p. 35):

[..] viveu o seu tempo e além do seu tempo. [...] seus limites iam além da província chamada Douradina. Zé Newton surpreendeu e surpreende até mesmo quando lhe faltam [...] a vida material, física. [...] a sua força, o seu otimismo, a sua fome de vida me contagia e me inspira, não só a mim, mas a todos quantos a ele se chegam. [...] Zé Newton é cidadão do mundo. Transpôs os limites da sua província e hoje fulgura nos anais dos que compreendem o verdadeiro sentido da vida.

Esta descrição é enaltecida devido às ações de José Newton, pois o mesmo aprendeu a dirigir só observando e, aos 17 anos, já trabalhava como tratorista. Saiu de Douradina aos 18 anos e foi para Campo Grande onde terminou o segundo grau “[...] fugindo para não trabalhar na lavoura do seu Pai” (GAMA, 2013, p. 36). Em Campo Grande serviu o Exército em 1980, e no ano seguinte prestou concurso para oficial temporário onde, aprovado, é designado para servir em Campo Grande mas, como seu amigo foi designado para Rondonópolis, José Newton usou todo seu talento articulatório e persistência para ser designado para Rondonópolis-MT e ficar com seu amigo. Ficaram em Rondonópolis por 1 (um) ano e cumpriram em Amambaí entre 1983 a 1984 o estágio de aspirante a oficial.

José Newton também trabalhou como encarregado de almoxarifado por dois anos, depois retornou para Douradina onde abriu uma Auto Elétrica em sociedade com um amigo. Após muitas idas e vindas entre Campo Grande e Douradina finalmente José Newton resolver fixar residência em Douradina e trabalhar como vendedor de produtos agrícolas e também com publicidade. Em 2003 retoma os estudos e começa a cursar o curso de Gestão

Imobiliária na Unigran (Universidade da Grande Dourados), mas estuda só dois anos e para. José Newton ficou conhecido na cidade devido a sua inquietude e atitude, pois o mesmo promoveu muitos eventos de cunho esportivo, divertimento, etc..., e também com finalidades sociais.

Esses eventos e realizações demonstram e comprovam o empenho de Zé Newton em dotar Douradina de um mínimo de lazer e cultura à sua população tão carente de políticas públicas que atendam aos anseios mínimos da dignidade humana. [...] De espírito incansável, Zé Newton conseguia e consegue congrega em seu entorno pessoas de todas as classes sociais, e de todas as idades, de todas as cores, gêneros e opções. (GAMA 2013, p. 44)

Zé Newton trouxe grandes eventos para Douradina como a final do “Campeonato Estadual de Speed Way de Mato Grosso do Sul” (GAMA, 2013 p. 45). José Newton fez de tudo um pouco, montou em touros, trabalhou em campanhas políticas, foi vereador, e nesse período exigia que a comunidade fosse mais presente e participativa nas sessões da câmara. Em 1994 José Newton casou-se e desse casamento teve 4 filhas e, como todo brasileiro, tem um time de coração (Flamengo) e é considerado pelos amigos um guerreiro. José Newton prestou concurso para Prefeitura de Ponta Porã juntamente com sua esposa e foram aprovados e tiveram que fixar residência em Ponta Porã. Na prefeitura exerceu o cargo de motorista de gabinete e depois passou para setor jurídico da prefeitura.

3.1. Primeiros sinais da ELA

Um dia quando já residia em Ponta Porã, um amigo motoqueiro de motocross pediu para que lhe desse apoio para participar de um evento na cidade de Amambaí. Ao chegarem ao local do Evento, quando foi armar o toldo do trailer “[...] não tinha forças nos dedos da mão esquerda para executar tal atividade”. (GAMA, 2013, p. 56). Achou que era algum mal estar, sem dar alarde inventou uma desculpa, pegou uma carona e retornou para casa. Buscou auxílio médico, mas devido estar estudando intensamente para um concurso, o médico diagnosticou o problema como estresse. O concurso para qual José Newton estava estudando era para motorista do Ministério do Trabalho para a cidade de Fortaleza, cidade em que José Newton tinha como sonho ir trabalhar e fixar residência, e estava se preparando para este momento. José Newton foi para Fortaleza fazer a prova do concurso, das 40 questões acertou 32 duas, devido alguns sintomas que haviam surgido anteriormente estarem lhe incomodando “O problema dos dedos, das mãos, o torpor, a dor, lhe subia para a mente, erradia seus pensamentos, tirava-lhe a tranquilidade” (GAMA, 2013, p. 58).

Após a prova, comentou o episódio aos parentes que acionaram o médico da família o qual solicitou que fizesse um exame de eletroneuromiografia, do qual obteve o primeiro resultado de que tinha Esclerose Lateral Amiotrófica; José Newton pensava que era algo passageiro, mas o doutor lhe esclareceu sobre a doença e as suas consequências. Após entender o seu problema, José Newton só pensava em voltar para casa “A casa da gente é onde a gente retorna quando não há nada mais o que esperar lá fora... A casa da gente é o porto, é onde foi o parto... a gente quer voltar... E Zé Newton queria voltar...” (GAMA, 2013, p. 59, 60). Zé Newton retorna para Douradina, para ficar mais próximo dos seus familiares e amigos. Já em Douradina com os parentes e amigos, busca alternativas a fim de tentar algo para estabilizar a doença. E com a ajuda dos amigos conseguiu recursos para ir a Alemanha realizar “[...] tratamento com células tronco.” (GAMA, 2013, 65). Mesmo após o tratamento e fazendo fisioterapia a doença evoluía e José Newton já tinha dificuldade em se movimentar e falar.

Zé Newton, já sem esperança, tinha um computador mas “[...] já nem conseguia tocar o mouse devido às dores lancinantes... triste condição.” (GAMA, 2013, p. 68), nesta fase José Newton já se encontrava dependente dos outros e estava cansado de viver, pensando na morte.

3.2. HeadMouse (sobrevida)

Já cansado de viver e dependente das pessoas, José Newton pede à esposa que ligue a TV a fim de se distrair um pouco. Neste dia assistiu o final de uma reportagem no programa do Ratinho, veiculado pelo canal SBT em que “[...] uma pessoa que também tinha perdido todos os movimento e que, usando um programa de computador, estava se comunicando com outras pessoas.” (GAMA, 2013, 68-9), mas José Newton só assistiu o final do programa e não conseguiu descobrir o nome do software, e somente após dois dias de intensa procura na rede mundial de computadores consegue encontrar o referido programa. José Newton instalou o programa, e os demais hardwares necessários (webcam), e também baixou o manual e começou a estudá-lo:

[...] Zé Newton tenta entender o referido programa, pede ajuda aos que estão próximos, tendo em vista a sua mobilidade reduzida, passa dias em frente ao computador. Durante a noite se revolve na cama procurando uma ideia, tentando entender o que falta, como fazer. No dia seguinte tudo começa outra vez... E Zé Newton encontra o que esperava.

Agora Zé Newton se comunica com o mundo, com a família, com os amigos, com os outros através do programa chamado HeadMouse, um programa que permite que os usuários mexam o mouse e usem seu desktop, fazendo apenas alguns movimentos

com a cabeça. O programa trabalha em conjunto com qualquer webcam, que detecta estes movimentos e os transmite para o mouse. (GAMA, 2013, p. 69)

Este programa utilizado por José Newton foi desenvolvido pela Universidade de Lérida e seus patrocinadores (Técnicos da INDRA e a Fundación ADECCO). Além do HeadMouse, também são desenvolvidos outros softwares para pessoas com necessidades especiais, um destes softwares que também pode ser usado junto com o HeadMouse é o Teclado Virtual, que possibilita ao usuário usar o teclado somente através de cliques feitos pelos olhos (HeadMouse), pois além de poder usar o teclado através do clique, o usuário ainda pode utilizar as duas barras que deslizam sobre o teclado, sendo uma na vertical e outra na horizontal onde, ao cruzarem sobre a respectiva letra que o usuário necessite, é só ele fazer um clique e a letra será digitada.

Estes dois softwares deram uma sobrevida a José Newton, pois com estas tecnologias e outras que o mesmo foi agregando ao seu computador, “José Newton passou a ter uma vida ativa, aprendeu a lidar com a doença e com a tecnologia; aprendeu a trabalhar como designer gráfico através do programa COREL.” (GAMA, 2013, 71). Hoje, com ajuda da tecnologia consegue obter alguma renda, a qual é utilizada para custear algumas despesas. Zé Newton consegue demonstrar que não há limites para força de vontade, criatividade e talento, pois com auxílio dos softwares

Já fez vários logotipos para diversas empresas, times de futebol e também criou várias camisetas promocionais para vender para os amigos ou para eventos, o que ajuda nas despesas da casa e com remédios e consultas. Além disso, Zé Newton também aprendeu a trabalhar com edição de vídeos através do programa ADOBE PREMIERE, editando todas as etapas da sua vida que havia guardado, suas realizações enquanto promotor de eventos nos tempos em que tinha mobilidade absoluta. (GAMA, 2013, p. 71)

A ELA tinha fechado as portas para José Newton, mas a descoberta do programa HeadMouse veio abrir uma porta, e José Newton, cidadão do mundo, novamente pode se tornar explorador, mesmo sendo do mundo virtual, mundo este que ganha cada vez mais espaço na sociedade. O HeadMouse agregado a outros softwares lhe deu novamente a comunicação escrita e verbal e, assim, a possibilidade de socializar e novamente interagir com seus pares e amigos. Toda esta superação mostra que “Zé Newton é, de fato, um GUERREIRO, um LUTADOR, um VENCEDOR... [...] Zé Newton nos dá uma lição de vida e nos põe à nocaute. Mesmo doente, ele é forte. Mesmo imobilizado, ele nos movimenta, [...]”. (GAMA, 2013, 75).

3.3. Criatividade e descoberta

José Newton, com intuito de poder comunicar com seus acompanhantes em qualquer lugar que estivesse em sua casa, mesmo longe do computador, criou uma tabela em que, através do movimento da cabeça e dos olhos, indica para seus acompanhantes as letras que formam a palavra que deseja expressar “Essa tabela é prática e fácil de ser interpretada e a mesma está espalhada por toda a casa e, principalmente, no quarto onde Zé Newton fica a maior parte do tempo, a mesma está bem visível na parede.” (GAMA, 2013, p. 78). A ELA lhe tirou a maioria dos movimentos, mas o seu poder criativo não, e esta criatividade é que faz com que Zé Newton consiga criar objetos para atender às suas necessidades. José Newton tem medo de precisar de ajuda à noite ou morrer sozinho, “Então teve a ideia de acoplar uma campainha sem fio para ser acionada com os pés que ainda tinha algum movimento, pois as mãos já não respondiam, já não obedeciam.” (GAMA, 2013, p.79). Como a ELA também lhe tirou este movimento teve que improvisar novamente “Então Zé Newton transfere a campainha para o travesseiro que fica sob seu pescoço, o que permite acioná-la com apenas um movimento de cabeça; tática que até hoje o acompanha” (GAMA, 2013, p. 79).

A ELA, aos poucos vai lhe tirando os prazeres que tinha. Hoje José Newton se alimenta através de sonda, é obrigado a usar cadeira de roda devido a uma queda, e como seu pulmão não consegue suprir a necessidade de ar para sua sobrevivência é obrigado a usar um aparelho “[...] uma espécie de respirador mecânico usado no suporte ventilatório por pressão e que é uma máscara facial ou nasal. O mesmo é constituído de uma máscara no rosto, de difícil adaptação e que machuca o nariz” (GAMA, 2013, p. 85). Além de todas estas dificuldades tem a necessidade de fazer lavagem devido ter as necessidades fisiológicas comprometidas. José Newton, devido à falta de conhecimento da doença pelos médicos, enfermeiros e dos seus companheiros em lidar com pessoas com ELA, e a impossibilidade de se comunicar para expressar suas dores, sofreu muito. Mas foi através da dor, das lições de humildade, do amor verdadeiro dos que já lhe conheciam e dos que não o conheciam, é que obteve um reencontro com DEUS. Zé Newton perdeu tudo, mas com o reencontro com DEUS passou a ser feliz, pois pede a DEUS que “[...] Me dê tua paz, aquela paz que “excede todo entendimento”. (ZÉ NEWTON, apud GAMA, 2013, p. 119).

Vendo o que a Tecnologia Assistiva proporciona para aqueles que têm algum problema físico ou psicomotor, notamos a sua importância na vida dessas pessoas, mas se sairmos da parte da criação ou desenvolvimento da Tecnologia Assistiva, para analisarmos as

mudanças individuais que a mesma consegue provocar psicologicamente nas pessoas que são beneficiadas com os projetos que são desenvolvidos, vemos uma Tecnologia Assistiva solidária, que consegue resgatar pessoas que, em muitos casos, estavam no fundo do poço, ou seja, com a autoestima baixa, e quando tomam conhecimento e começam a utilizar da tecnologia que muitas vezes não lhes conseguem proporcionar movimentos físicos, mas lhes dá outras alternativas, as mesmas conseguem ter novamente o espírito renovado para continuar a caminhada até onde Deus permitir.

Um bom exemplo é José Newton que já estava entregando os pontos e viu no software HeadMouse e também no Teclado Virtual, ambos desenvolvidos com os princípios da Tecnologia Assistiva, a oportunidade de continuar a caminhada de vida mesmo de uma forma adaptada; esses softwares lhe permitiu novamente socializar com os que estão próximo e também com os que estão longe através da internet, e novamente tornar-se produtivo trabalhando como designer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente, no mundo moderno, boa parte da população tem a possibilidade de ter um computador, acessar a internet e usufruir o que a mesma oferece em relação à comodidade (acessar uma conta bancária, compras, lazer, etc..). Atualmente se desenvolve hardware e softwares com finalidade assistivas a fim de possibilitar a todos o direito de se beneficiar dos avanços tecnológicos que a cada dia estão mais presente na vida das pessoas.

Dois destes softwares: HeadMouse e o Teclado Virtual foram estudados para tentar entender o quanto eles podem mudar e, ao mesmo tempo, motivar as pessoas portadoras de ELA a continuar a viver e a desfrutar de uns dos grandes prazeres do homem que é a capacidade de se comunicar.

Não se sabe se os desenvolvedores dos Softwares HeadMouse e Teclado Virtual mensuraram o quanto estes softwares estão sendo importantes na vida destas pessoas e das que lhes acompanham no seu dia a dia. O programa HeadMouse, principalmente para José Newton, veio lhe devolver a autoestima, pois quando tomou conhecimento do software, o mesmo se encontrava sem perspectiva de vida, o HeadMouse e o Teclado Virtual permitiu-lhe novamente interagir com a família e com os amigos e até resgatar alguns amigos que estavam afastados.

Então, consideramos que a Tecnologia Assistiva, com seus estudos e sua aplicabilidade, veio integrar à sociedade uma grande parte da população que se encontravam

no “escuro”, trazendo-os para o mundo real ou virtual porque, hoje, com o avanço da internet, muito do real se tornou virtual, facilitando em muito a vida destas pessoas.

Enfim, a Tecnologia Assistiva é uma realidade, mas acreditamos que falta um bom trabalho de divulgação sobre os projetos que foram e que estão sendo desenvolvidos, a fim de que as pessoas que possuam alguma necessidade especial possam ter conhecimento destes benefícios e possam usufruir destas conquistas, e que não fiquem dependendo da mão do destino como o caso de José Newton, pois o benefício que a Tecnologia Assistiva oferece não só favorece o usuário especial mas, também todas as pessoas que de alguma forma estão ligadas direta ou indiretamente a ele. Portanto, que não meçamos esforços em importar, exportar e divulgar os projetos desenvolvidos pela Tecnologia Assistiva pois assim estaremos praticando a inclusão sem fazer distinção.

Pensando na inclusão de um modo geral, um bom local para utilizar os softwares HeadMouse e VirtualKeyboard é no ambiente escolar, pois é um espaço que atende pessoas de várias faixas etárias e é também um local de inclusão de pessoas com necessidades especiais onde os alunos poderiam estar se beneficiando com o uso destes softwares, tendo em vista que a maioria das escolas possuem Salas de Tecnologias Educacionais. Com a instalação destes softwares na Escola os alunos não ficariam tão dependentes dos professores que lhes acompanham, pois os mesmos, com o decorrer do tempo, com a prática, começariam a executar as atividades por si próprio (interação com o computador, digitação, desenho, etc.) e com o passar do tempo poderiam desenvolver outras habilidades conquistadas por si próprio, preparando-se para enfrentar desafios no dia a dia. Além de que o ambiente escolar é um bom lugar para divulgar os softwares para as pessoas que estão afastadas da escola, devido a grande circulação de pessoas.

REFERÊNCIAS

ABRELA. **Uma Breve História da Esclerose Lateral Amiotrófica**. Disponível em: < <http://www.abrela.org.br/#> >. Acesso em 05 de março de 2013.

APÓS perder movimentos, motorista torna-se designer gráfico. Disponível em: < <http://www.douradosnews.com.br/regiao/apos-perder-movimentos-motorista-torna-se-designer-grafico> >. Acesso em 18 de março de 2013.

AHDUVIDO. **Quem é Stephen Hawking**. Disponível em: < <http://ahduvido.com.br/quem-e-stephen-hawking> >. Acesso em 19 de março de 2013.

BRASIL. **Tecnologia assistiva**. Disponível em: < www.brasil.gov.br/ciencia-e-tecnologia/2010/08/tecnologia-assistiva > Acesso em 29 de outubro de 2012.

CABRAL, Bruno Fontenele. **“Disability discrimination”. Tratamento das pessoas portadoras de deficiência no direito norte-americano**. Ano 2011. Disponível em: < <http://jus.com.br/revista/texto/18263/disability-discrimination> >. Acesso em 27 de fevereiro 2013.

CICHELERO, Ilane Maria Pianezzola. **Tecnologia Assistiva e Inclusão**. Ano 2007. Disponível em: < <http://ilaneci.blogspot.com.br/> >. Acesso em 05 de março de 2013.

DEVOLTAPARACASA. **Vencendo Obstáculos**. Disponível em: < <http://www.devoltaparacasa.org.br/revista/do-hospital-a-casa/materias/vencendo-obstaculos> >. Acesso em 19 de março 2013.

FILHO, Teófilo Galvão. **A Tecnologia Assistiva: de que se trata?** 1ª edição, Porto Alegre: Redes Editora, 2009. Disponível em: < http://www.galvaofilho.net/TA_dequesetrata.htm >. Acesso em 07 de março de 2013.

FERREIRA, Luci; MACHADO, Hilka Pelizza Vier. **Inclusão e Educação: Desvendando Práticas Escolares em uma Escola Pública**. Disponível em: < http://www.escoladegoverno.pr.gov.br/arquivos/File/artigos/educacao/inclusao_e_educacao.pdf >. Acesso em 05 de março de 2013.

GAMA, Anailton de Souza. **Um Guerreiro e uma sentença: ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) em Minha Vida: O Difícil Caminho do Calvário**. Douradina-MS. Gráfica e Editora Cristo Rei. 2013.

GODINHO, Francisco. Online: Internet para necessidades especiais, 1999. Disponível em: < <http://www.acessibilidade.net/web/ine/livro.html> >. Acesso 07 de março de 2013.

GRUPO de Investigacion em Robótica / Escola Politecnica Superior / Universitat de Lleida – UDL / Manual VirtualKeyboard. Disponível em: < <http://robotica.udl.cat/> >. Acesso em 08 de abril 2013.

GRUPO de Investigacion em Robótica / Escola Politecnica Superior / Universitat de Lleida – UDL / Manual HeadMouse. Disponível em: <

<http://robotica.udl.cat/catedra/headmouse/version42/headmouse42pt.pdf> >. Acesso em 29 de outubro de 2012.

SARTORETTO, Mara Lúcia; BERSCH, Rita. **Assistiva Tecnologia e Educação**. Ano 2013. Disponível em: < <http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html> >. Acesso em 28 de março de 2013.

SASSAKI, R. K. 1996. **Por que o nome “Tecnologia Assistiva”?** Disponível em: <<http://www.assistiva.com.br/>> . Acesso em 07 de março de 2013.

SIGNIFICADO de Glutamato Monossódico. Disponível em: < <http://www.significados.com.br/glutamato-monossodico/> >. Acessado em 11 de março de 2013.

ÚLTIMO SEGUNDO. Morre aos 49 anos o jornalista Rodolfo Fernandes. Disponível em: < <http://ultimosegundo.ig.com.br/brasil/rj/morre+aos+49+anos+o+jornalista+rodolfo+fernandes/n1597181694791.html> >. Acesso em 15 de março de 2013.

VARELLA, Drauzio. **Esclerose Lateral Amiotrófica (Ela)**. Disponível em: < <http://drauziovarella.com.br/corpo-humano/esclerose-lateral-amiotrofica-ela/> >. Acesso em 08 de março de 2013.