

# **SURDOCEGUEIRA**

**EMPÍRICA e CIENTÍFICA**



**Alex Garcia**

***SURDOCEGUEIRA  
EMPÍRICA e CIENTÍFICA***

***Alex Garcia***

## ***AGRADECIMENTOS***

Aos meus pais, Enio Luiz Garcia e Eloa Silva Garcia, que com muito esforço, carinho e atenção possibilitaram-me continuar meus estudos e concluí-los em parte, com êxito. Deram-me todo suporte e experiências para me desenvolver plenamente. “Pessoas Especiais”. Pais Especiais que me mostraram com bravura o caminho da *Liberdade e Autonomia Plena*. Esta obra também é de vocês!

A meu irmão Alan Garcia, que está dando seus primeiros passos na área da Educação Especial. Que a ti, esta obra sirva de estímulo e exemplo. Pois a ti o Futuro também pertence!

À colombiana Yolanda de Rodrigues (*in memóriam*) e ao sueco Stig Olhson, pelo apoio e ensinamentos que dedicaram a mim. Vocês, com suas experiências concretas de Pessoas Surdocegos e seus pensamentos libertos, depositaram em mim a esperança de dias melhores e, enquanto viver, eu lutarei por este ideal.

A meus amigos do Portal Planeta Educação e Futurekids do Brasil, que estabelecem laços de cordialidade comigo através da amiga Elisete Baruel. Todos vocês, pessoas humanas que com excelência e criatividade estão proporcionando a mim manter acesa a chama da Liberdade e Justiça, tendo como ferramenta o site da Agapasm. Sem vocês, este site não seria uma realidade! A vocês, o meu eterno agradecimento.

Às amigas Salete Dávila e Nair Vieiro Calegaro, que com carinho e eficiência, me apoiaram na organização desta obra.

Ao meu amigo e colaborador, Newton Alvim, jornalista, editor do Jornal ‘A Notícia’ de São Luiz Gonzaga. A ti, agradeço pelo incentivo. A ti, agradeço pela colaboração e convivência.

Obrigado à educadora e intérprete de Língua de Sinais, Ana Marci Ferreira, da cidade de Pelotas, por seu carinho e respeito a mim. Obrigado por dedicar-se à causa das Pessoas com Deficiência, com ternura.

A Cleonice Moraes, Advogada, de São Luiz Gonzaga, obrigado por teus ensinamentos. Obrigado por toda sua espontânea e voluntária colaboração para comigo e para com a Agapasm.

À amiga Lucia Helena Hikake, de Praia Grande/SP, pela amizade e contribuição para com meu ideal.

A todas as pessoas que de uma forma ou de outra participaram desta conquista, mesmo, a todos os Surdocegos do mundo, em especial os gaúchos, os latino-americanos e brasileiros. Aos Pais Guerreiros que enfrentam o cotidiano da batalha. Este trabalho é para todos vocês, sentido da minha existência.

## **SUMÁRIO**

### ***PREFÁCIO***

### ***SOBRE O AUTOR***

### ***PRIMEIRO CAPÍTULO***

- 1.1. As Origens da Educação de Surdocegos*
- 1.2. A História brasileira*
- 1.3. Conceitos e Definições de Surdocegueira*
- 1.4. Classificações da Surdocegueira*

### ***SEGUNDO CAPÍTULO***

- 2.1. Aspectos Legais de Apoio à Surdocegueira*
- 2.2. Decreto 5296, de 02 de dezembro de 2004*
- 2.3. Acessibilidade e Surdocegueira*
- 2.4. Os Direitos dos Surdocegos no Brasil - Palestra na Finlândia*
  - 2.4.1. Princípio Base dos Direitos*
  - 2.4.2. Opções Gerais dos Direitos no Brasil*
  - 2.4.3. Opções Específicas no Brasil*
  - 2.4.4. Possibilidades*
  - 2.4.5. Onde Habitam os Surdocegos nos seus Direitos no Brasil*
  - 2.4.6. Sugestões para o Futuro*
  - 2.4.7. Conclusão*
- 2.5. Inclusão e Surdocegueira*
  - 2.5.1. Inclusão: necessidades e interesses*
  - 2.5.2. Integração x Inclusão*

- 2.5.3. *Inclusão e Adaptação*
- 2.5.4. *Inclusão x Considerando as Diferenças*
- 2.5.5. *Inclusão: sugestões adaptáveis*
- 2.5.6. *Conclusão*

## **TERCEIRO CAPÍTULO**

### *3.1. Patologias Causadoras de Surdocegueira*

### *3.2. A Síndrome de Usher e suas Implicações Educacionais*

#### *3.2.1. Retinose Pigmentar (RP), o que é?*

#### *3.2.2. Os Primeiros Sintomas da RP*

#### *3.2.3. A Síndrome de Usher (US)*

#### *3.2.4. A Síndrome de Usher (US) e seus Tipos*

#### *3.2.5. Sintomas da Síndrome de Usher (US).*

#### *3.2.6. Como se Herda a Síndrome de Usher (US)*

#### *3.2.7. A Frequência da Síndrome de Usher (US)*

#### *3.2.8. Prevenção da Síndrome de Usher (US)*

#### *3.2.9. Como Identificar a Síndrome e a que nós, Educadores e familiares, precisamos prestar atenção*

#### *3.2.10. Sugestões para depois do diagnóstico*

#### *3.2.11. Sugestões para a comunicação*

#### *3.2.12. Comunicação em língua de sinais*

### *3.3. Enfermidades similares à Síndrome de Usher*

#### *3.3.1. Síndrome de Alstrom*

#### *3.3.2. Síndrome de Bardet-Biedl*

#### *3.3.3. Síndrome de Cockayne*

#### *3.3.4. Síndrome de Flynn-Aird*

#### *3.3.5. Síndrome de Kearns-Sayre*

3.3.6. *Síndrome de Hollgren*

3.3.7. *Síndrome de Refsum*

3.4. *A Síndrome da Rubéola Congênita – SRC*

3.4.1. *O que é a Rubéola?*

3.4.2. *O que é a Síndrome da Rubéola Congênita (SRC)*

3.4.3. *Por que a SRC é única?*

3.4.4. *Problemas iniciais da SRC*

3.4.5. *Problemas tardios da SRC*

3.5. *Síndrome de CHARGE*

## **QUARTO CAPÍTULO**

4.1. *A Educação de Surdocegos: básica e essencial*

4.2. *Princípios Orientadores*

4.2.1. *Atitude do Educador*

4.2.2. *Ambiente de educação e aprendizagem*

4.2.3. *Relações com o Surdocego*

4.3. *Comunicação: receptiva e expressiva*

4.3.1. *O que é Comunicação?*

4.3.2. *O que é Comunicação Receptiva?*

4.3.3. *O que é Comunicação Expressiva?*

4.4. *Comunicação e a Criança Surdocega*

4.5. *Problemas dos Surdocegos*

4.6. *O Desenvolvimento Neurolingüístico da Linguagem*

4.7. *A Percepção*

4.7.1. *Sistema Visual*

4.7.2. *Sistema Auditivo*

- 4.7.3. *Sistema Olfativo*
- 4.7.4. *Sistema Gustativo*
- 4.7.5. *Sistema Somático*
- 4.7.6. *Memória*
- 4.8. *Pensamento e Linguagem*

## **QUINTO CAPÍTULO**

- 5.1. *A Surdocegueira Pré-simbólica*
- 5.2. *Surdocegueira Pré-simbólica: Bases teóricas*
  - 5.2.1. *Programas educacionais*
  - 5.2.2. *A função do movimento na educação*
- 5.3. *A metodologia de Van Dijk*
  - 5.3.1. *Componentes Fundamentais*
- 5.4. *A Metodologia e seus níveis*
  - 5.4.1. *Nível 1 – Nutrição*
    - 5.4.1.1. *Características do educando: Nível 1*
  - 5.4.2. *Nível 2 – Ressonância*
    - 5.4.2.1. *Características do educando: Nível 2*
  - 5.4.3. *Nível 3 – Movimentos co-ativos*
    - 5.4.3.1. *Características do educando: Nível 3*
  - 5.4.4. *Nível 4: Imitação*
- 5.5. *Surdocegueira Pós-simbólica*
  - 5.5.1. *Surdos congênitos com cegueira adquirida*
  - 5.5.2. *Cegos congênitos com surdez adquirida*
  - 5.5.3. *Surdocegos não-congênitos*
- 5.6. *Comunicar é preciso: os meios de comunicação do surdocego*



- 5.6.1. *Meios de Comunicação*
  - 5.6.1.1. *Intérpretes e língua de sinais*
  - 5.6.1.2. *CCTV: Apoio de Leitura*
  - 5.6.1.3. *Braille*
  - 5.6.1.4. *TELLETHOUCH - Aparelho de Conversação*
  - 5.6.1.5. *Tablitas de comunicação*
  - 5.6.1.6. *DIÁLOGOS - Fala Escrita*
  - 5.6.1.7. *Alfabeto Dactilológico*
  - 5.6.1.8. *Letras de Forma*
  - 5.6.1.9. *Tadoma*
- 5.6.2. *Sistema Pictográfico*

## **6. CONCLUSÃO**

### **BIBLIOGRAFIA**

### **GLOSSÁRIO**

### **ANEXOS**

- Anexo I - Sintomas da Síndrome de Usher*
- Anexo II - Processos básicos de degeneração - Retinose Pigmentar*
- Anexo III - Função do movimento na educação*
- Anexo IV - Consciência da separação entre ele, eu, e 'El entorno'*
- Anexo V – Direitos das Pessoas Surdocegas*
- Anexo VI – Direitos da Criança Surdocega*
- Anexo VII – Direitos dos Pais*
- Anexo VIII – Proposta Dispondo Sobre Surdocegueira*

## ***PREFÁCIO***

Prezados Leitores! Educadores, Familiares de Pessoas com Deficiência, Pessoas com Deficiência, Gestores Escolares, Psicólogos, Profissionais da Área da Saúde, Profissionais da área do Direito, Legisladores, Sociólogos, Profissionais de Serviço e Assistência Social e Pessoas da Sociedade Civil Organizada!

Estou trazendo a todos, neste momento, à realização de um sonho a muito configurado, porém, adiado por inúmeros fatores. Eu, Alex Garcia, Pessoa com Deficiência, trago a todos a Surdocegueira, sob a ótica construtiva e reflexiva, de minha Pessoa, real, libertada e crítica. Eu, Alex Garcia, Pessoa Surdocega (deficiências audiovisuais) acredito ser o primeiro surdocego a editar uma obra no Brasil e na América Latina, de forma absolutamente autônoma. Há cerca de dez anos destino totalmente minha vida e atuações à Causa dos Surdocegos no Estado do Rio Grande do Sul, Brasil e Mundo. Acredito ser possível os Surdocegos terem Liberdade Absoluta de Corpo e Mente, e dou ênfase a essas questões no decorrer desta obra. “Surdocegueira: Empírica e Científica” pretende trazer a você, leitor, considerações importantes como Saberes, Características e Condições que envolvem estas Pessoas, os Surdocegos, e suas Condições Específicas, a Surdocegueira, de forma compreensível e de fácil análise e reflexão.

Podemos perceber que no atendimento destinado e prestado às Pessoas com Deficiência ao longo dos últimos anos tem-se verificadas algumas transformações nas práticas pedagógicas e nos conceitos sócio-culturais pré-estabelecidos com relação às “diferenças existentes” entre os seres humanos,

passando de modelos segregadores e excludentes para modelos mais flexíveis do ponto de vista inclusivo.

Mas por que escrever *Surdocegueira: Empírica e Científica*? Primeiramente, é claro, por questões estritamente pessoais, pela própria experiência de vida. Em segundo lugar, pela segregação vivida pelas Pessoas Surdocegas ao longo dos tempos. Segregação esta experimentada até mesmo nos modelos especiais de assistência. “*Surdocegueira: Empírica e Científica*” vem de encontro à inexistência de políticas públicas e de educação que fomentem assistência adequada a esta população de indivíduos respeitando suas características únicas, específicas e indivisíveis de sua condição. Características estas que há algum tempo já foram reconhecidas, como demonstram os Direitos das Pessoas Surdocegas (anexo V. A.P.P.S.R.A., 1991), Direitos das Crianças Surdocegas (anexo VI. ASHA, 1992) e os Direitos dos Pais de Surdocegos (anexo VII. Mano sobre Mano, 1997) e a Declaração de Salamanca e Linhas de Ação. Os primeiros, promulgados em Estocolmo em 1991, durante a IV Conferência Mundial Hellen Keller.

Nestes direitos, destaca-se claramente que: “todo país deve criar um censo demográfico de sua população Surdocega para planificar serviços de assistência”. Já a Declaração de Salamanca, promulgada em 1994, em seu artigo 21, adverte que as políticas educativas deverão levar em conta as diferenças individuais e as diversas situações. “Face às necessidades específicas de comunicação de Surdos e de Surdocegos, seria mais conveniente que a educação lhes fosse ministrada em escolas especiais ou em classes ou unidades especiais na escola regular”.

É conveniente destacarmos também a inexistência, em nosso meio, de escolas e/ou instituições que possam prestar atendimento de qualidade e voltado às características específicas da Surdocegueira. Em nosso meio, o Surdocego,

quando assistido em alguma instituição, este atendimento se dá em instituições de Cegos ou de Surdos, ou seja, em instituições que não satisfazem as necessidades de educação e de reabilitação dos Surdocegos, pois as práticas em Surdocegueira são extremamente diferentes das práticas utilizadas para a Cegueira e para a Surdez.

Como podemos perceber, nosso meio sócio-educacional relegou à Surdocegueira e aos Surdocegos características vazias que em nada destacam os reais sentimentos, valores e potencialidades desta população e de sua condição.

Dessa forma, “*Surdocegueira: Empírica e Científica*” irá abordar várias “faces” desta condição, tanto do ponto de vista clínico - patológico quanto sócio – educacional e de desenvolvimento.

Com “*Surdocegueira Empírica e Científica*” estaremos contribuindo para a estruturação de trabalhos futuros; trabalhos estes que possibilitem aos Surdocegos crescerem em sua própria existência, como também exercer plenamente sua cidadania visando a melhoria de sua qualidade de vida e uma emergente participação e consideração social-humanitária do meio em que estão inseridos.

## ***SOBRE O AUTOR***

Alex Garcia. Nasceu no ano de 1976, na cidade de Santa Rosa, no Rio Grande do Sul, com uma rara síndrome cujas características incluem a Surdocegueira progressiva, além de outras anormalidades. Estudou em escola de ensino regular, já enfrentando grandes dificuldades, mas com apoio familiar conseguiu chegar até a Faculdade, graduando-se em Educação Especial na Universidade Federal de Santa. Maria – UFSM. cursou a pós-graduação em Educação Especial em nível de especialização, também na UFSM. Trabalhou como Chefe da Unidade de Deficientes Múltiplos e Coordenador do Núcleo de Surdocegueira da FADERS - Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas Portadoras de Deficiência e Altas Habilidades do Governo do Estado do Rio Grande do Sul.

Alex Garcia desenvolveu um trabalho de pesquisa em campo para localização de Surdocegos no seu Estado, realizando orientação educacional tanto para as famílias quanto às futuras professoras e professores, preparando-os para o atendimento na sua cidade de origem.

Atualmente, é presidente-fundador da AGAPASM – Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes, que mantém uma atuação nacional e internacional utilizando-se dos recursos da informática.

Alex Garcia não se intimida com suas dificuldades físicas e continua seu trabalho de orientação a profissionais, dá cursos de capacitação e continua a pesquisar e se aperfeiçoar cada vez mais no conhecimento sobre a surdocegueira e deficiência múltipla, atividades estas desenvolvidas integralmente de forma voluntária. Sempre manteve um trabalho de articulação entre profissionais, Surdocegos e famílias, buscando encontrar soluções para as necessidades especiais da população-alvo. Mais força encontrou para essa função com a

AGAPASM, que conta com um crescente número de participações. Sua luta é constante desde os anos escolares e mais enfaticamente com a maturidade, para que o deficiente seja respeitado e considerado com os mesmos direitos e deveres de um cidadão comum. Nunca pediu privilégios, mas nunca aceitou ser desconsiderado e mais ainda se a desconsideração se dirigisse a um de seus iguais. Defende, sempre que tem notícia, a Pessoa com Deficiência que seja exposta a uma provável situação de embaraço.

Sua atuação nunca considerou o medo de perder privilégios ou desagradar a quem quer que fosse. Pelo contrário, levou à frente debates em desagravo a pessoas prejudicadas, mesmo que para isso fosse necessário se prejudicar. A mais enfática atuação com as Pessoas com Deficiências tem sido, no sentido de dar-lhes autonomia, não deixar que pessoas, apesar da boa vontade de alguns, se interponham nas decisões do deficiente e o impeçam de ser autônomo e independente, tomando suas próprias decisões. É de Alex Garcia a frase: “A verdadeira luta por Direitos Humanos se encontra na identificação e enfrentamento real e de fato da negação dos direitos humanos das Pessoas com Deficiência”.

Atuações inéditas: desde 2004, pela primeira vez no Brasil, estruturou, um trabalho de Atendimento Domiciliar com as famílias de Surdocegos, para informações e orientações educacionais, encaminhamentos médicos e sociais, preparação de profissionais para atuação com Surdocegos em seus locais de origem adaptando locais e programas especiais em escolas de ensino regular ou especial.

Outras participações: participação em reuniões para decisão sobre políticas públicas para as Pessoas com Deficiência. Participações em congressos nacionais e internacionais, como palestrante.

Alex é o primeiro Surdocego brasileiro que cursou uma Universidade e pioneiro por ter realizado a primeira pesquisa de campo em Surdocegueira no Brasil, abrangendo o Estado do Rio Grande do Sul. É fundador da AGAPASM – Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes, também a primeira associação, no Rio Grande do Sul, com os objetivos explicitados na sua Missão.

Prezado leitor, adiante você poderá acompanhar a descrição de “Alex Garcia: mais do que um exemplo de vida”, matéria que está publicada no site Sentidos – [www.sentidos.com.br](http://www.sentidos.com.br)

*Alex Garcia: Mais do que um exemplo de vida*

*Reportagem: Leandra Migotto Certeza e Adriana Perri*

*Inserida em: 23/08/2001*

Alex Garcia é um gaúcho muito especial. Cidadão e pessoa com múltiplas deficiências é um verdadeiro exemplo de vida. De forma ética e profissional, questiona a sociedade em que vive e o processo de inclusão social do seu país. Luta pela justiça e pela dignidade para exercer seus direitos em uma democracia. Especialista em Educação Especial pela UFSM/RS. No primeiro contato Alex disse algo que nos despertou muito a atenção. E vale a pena conferir: “A surdocegueira, como é vista hoje, também é considerado surdocego aquele que possui perdas até mesmo leves de audição e visão”. Perdas leves também, e acontecem muito, são grandes as barreiras para o desenvolvimento, para um curso superior.

A questão é que eles não compreendem o caso desta forma, ou seja, parece que esqueceram de seu passado, de sua caminhada para estarem onde estão hoje. Eu, como educador, não posso agir assim. Tenho perdas severas de audição e visão que ao deitar minha cabeça no travesseiro recordo de tudo aquilo que passei, que aprendi, que deixei de aprender em minha trajetória. Seria muito fácil para mim dizer: eu venci, agora vou trabalhar para mim, adquirir riquezas usando minhas habilidades. Mas me tornei um educador preocupado com o futuro das pessoas com deficiência e não posso pensar assim. Esta é minha justiça.

Alex decidiu graduar-se em Educação Especial e agora cursar a Especialização do mesmo curso pelo fato de acreditar nas pessoas com deficiência. Acreditar que as coisas possam ser diferentes um dia. "Muitos dizem que eu quero mudar o mundo, que eu sempre tenho que ser o defensor dos fracos e oprimidos. Eu sei disso... Eu sou idealista, quero ajudar a mudar o mundo e serei sempre aquele que irá lutar com todas as suas forças, contra as injustiças, contra a exploração, preconceito, enfim, onde há um problema eu poderei estar falando sobre liberdade, igualdade, dignidade... esperança. Talvez as únicas coisas que nos faltam", diz com emoção Alex.

Aos surdocegos que ainda enfrentam o processo de reabilitação e inclusão social com muitas dificuldades Alex dá sua dica: "Gostaria de dizer para todos os surdocegos que apesar de nossos problemas, não podemos deixar de lutar por nossa existência". Pela nossa condição e direito de ser o que e como somos, que apesar de nosso mundo estar quase ou totalmente sem som, nem luz ainda, em algum lugar haverá ar para respirarmos e nos mantermos vivos.



***Bate bola:***

Nome: Alex Garcia

**Idade:** 31 anos

**Estado civil:** Solteiro

**Profissão:** Especialista em Educação Especial

**Lugar onde mora:** São Luiz Gonzaga - RS

**Esporte preferido:** Futebol

**Posição política:** Liberdade

**O que você mais gosta de fazer nas horas vagas?** Descansar.

**Lugares que costuma freqüentar:** Minha mente

**Quais são seus projetos profissionais?** Criar possibilidades, vitórias, futuro e sucesso

**Qual o seu maior sonho?** Viver num mundo mais humano.

**Uma frase que representa o Brasil:** O melhor país do mundo.

**Preconceito é:** O ponto de partida para grandes transformações pessoais.

**O que falta para vivermos em uma sociedade inclusiva e mais humana?**

Liberdade, respeito às diferenças, possibilidades, pessoas "espelhos" que transmitam verdades e, acima de tudo, conquistas.

***A sua história de vida: as causas, a idade e como encarou a surdocegueira***

Meus problemas tiveram início quando contava com um ano de idade. Meus pais perceberam que não esboçava nenhum tipo de reação (andar, falar). Perceberam que minha cabeça parecia estar aumentando de volume. O diagnóstico médico veio como uma bomba. Eu teria Osteogênese Imperfecta e Hidrocefalia em estado adiantado. Minha mãe guardou consigo a frase do

médico para sempre. – “O seu filho talvez nunca ira falar, andar, ter inteligência”. Ainda assim, foi-me colocada uma válvula de derivação peritoneal. Já contava com quatro anos. Havia feito quatro cirurgias para correções na válvula. Ainda não andava. Falava algumas palavras, mas meus pais percebiam que eu compreendia o que se passava ao meu redor. Foi então que começou acontecer aquilo que parecia impossível. Com cinco anos comecei a dar meus primeiros passos que, ao passar do tempo, foram aumentando.

Quando todos perceberam, estava andando quase normalmente. Estava prestes a iniciar a pré-escola quando fomos perceber que meus pés eram extremamente tortos. Diagnóstico de pé torto congênito. Mais uma cirurgia para a correção dos pés. Até hoje são um pouco tortos, mas pelo menos possuem um pouco mais de firmeza. Comecei meus estudos pré-escolares. Foi neste momento, de poder ficar em pé, de poder andar, que a Osteogênese veio com mais força. Qualquer descuido era uma fratura. Foram em torno de 40 fraturas até hoje. Trinta destas aconteceram até os 17 anos de idade. Com mais ou menos 10 anos de idade, tiveram início os problemas auditivos e visuais.

Com 15 anos estava com visão apenas no olho direito e audição apenas no ouvido direito com a ajuda da prótese. Além das fraturas, tive de fazer 16 cirurgias para correção, principalmente dos músculos e nervos que com frequência se rompiam. Fazer cirurgias reparadoras dos ossos nunca foi de meu gosto. Quando se quebram terão que contribuir comigo e se consertarem com gesso, pois se a cada fratura ocorresse uma cirurgia, minha cabeça não iria suportar tanta anestesia, correria um grande risco de perder aquilo que de melhor tenho, aquilo que realmente funciona que é minha mente. Correções para os olhos e ouvidos também são difíceis. Portanto, desde meu nascimento fui educado para adaptar-me a novas circunstâncias rapidamente, tanto adaptação física como emocional.

Talvez isso tenha originado em mim esta condição de valores e de personalidade que tenho hoje. Aprendi a encarar e continuo aprendendo a encarar a vida constantemente, pois não sou totalmente surdocego, porém as perdas são progressivas. O que foi no passado não é o presente e o que foi o presente poderá não ser o futuro para minha visão e audição, conseqüentemente para minha existência. Sobre as relações que aconteceram e acontecem entre minhas condições e a sociedade posso dizer que foram marcadas por grandes crueldades. Eu sinto muito em nunca ter conseguido trabalho que pudesse ao menos subsistir, apesar de ter provado em muitas ocasiões ser inteligente e saber muito mais que aqueles que me humilharam.

Muitas vezes fui explorado, as pessoas só estavam do meu lado, só aproximava-se de mim quando eu podia ensinar-lhes algo e não foram poucas as ocasiões. Depois que aprendiam, tomavam chá de sumiço. Trabalhei e trabalho muito de voluntário, sempre esperando minha oportunidade, mas parece que esta oportunidade está longe. Muitas vezes a sociedade sabe que poderei dar minha vida para mostrar algo de significativo para uma pessoa com deficiência, então sempre sou solicitado para fazer este trabalho, mas como voluntário, ou seja, as pessoas que são pagas para construir possibilidades apenas destroem então eu venho para organizar as coisas.

### ***O apoio da família e as dificuldades encontradas***

No início, realmente aqueles que mais sentiram foram meus pais. Eles eram jovens, meu pai tinha 19 anos e minha mãe 18 anos de idade, quando nasci. Morávamos no interior do RS, sem muitos recursos. Meu pai era caminhoneiro, minha mãe, dona-de-casa. Tudo o que eles conquistaram foi perdido, simplesmente tudo, tudo foi vendido para que pudéssemos custear meus

tratamentos. Os tratamentos que foram feitos eram extremamente caros, principalmente as cirurgias para a colocação da válvula e compra desta. São e foram bastante altos também os custos com as cirurgias que tive de fazer. Tínhamos que pagar o médico, o anestesista (geralmente estes cobram o triplo do valor, pois os riscos da anestesia em mim são grandes) e o hospital. Antigamente ainda tínhamos o INAMPS, o que em parte cobria os custos, mas só em parte, e uma bem pequena. Geralmente os tratamentos são caros porque sempre tem alguém ganhando com as dores alheias.

### ***Como foi para um surdocego se formar em Educação e os preconceitos sofridos para estudar***

Posso garantir a todos que não foi nada fácil. As dificuldades começaram pelo problema mais lógico. Não escutar direito e não enxergar direito muitas vezes torna-se insuportável. Muitas pessoas pensam que apenas as perdas totais que trazem complicações, mas é muito pelo contrário. Perdas de qualquer intensidade podem ser muito mais penosas do que as totais e também devem ser consideradas altamente relativas, principalmente do ponto de vista psicossocial. Falar diretamente em minha formação, como consegui, que tipo de problemas enfrentei seria descartar meu passado e todo o meu desenvolvimento como pessoa. Não posso apenas ver o resultado e esquecer do caminho, pois foi nesta trajetória que aprendi certas habilidades que ao chegar na universidade pude usá-las. Destaco aquilo que aprendi dos meus pais e da própria vida. Nunca desistir seria a primeira ordem.

Não importa o quanto as coisas estão e são difíceis. Desistir seria depor as armas antes da luta. Eu posso perder, mas depois de ter tentado. Estar sempre firme, de cabeça erguida apesar dos olhares e das palavras preconceituosas seria

a segunda ordem. Lembro-me muito bem de voltar da escola chorando e minha mãe perguntar o que houve? A resposta era sempre a mesma: As pessoas olham para mim e riem de mim... Minha mãe me pegava no colo e dizia que muitas pessoas iriam rir, olhar, apontar o dedo, saíam do meu lado. Dizia que as pessoas são assim mesmo, o mundo é assim, mas, que eu deveria sempre estar firme, sempre na luta, na caminhada.

Aprender a errar seria a terceira ordem. Por escutar e ver precariamente, foram poucas as vezes que pude prestar atenção nas aulas, ouvir as explicações dos professores, copiar a matéria. Para me sair bem, tive que aprender sozinho, e sozinho significa errar primeiro para depois acertar. Assim consegui estudar e me graduar em Educação Especial, tendo sempre à frente estas três ordens. As dificuldades que tive na universidade foram muitas e variadas. Mas acredito que o que mais me marcou foi a falta de valorização, consideração e respeito às minhas diferenças tanto pela parte dos colegas como dos professores. Claro que muitas destas dificuldades entendia como naturais, pois eu era o primeiro aluno com deficiência que chegara ao curso de Educação Especial, em toda a história.

O ambiente, apesar de ser um curso que pretende formar profissionais para trabalharem com pessoas com deficiência, não estava preparado para ter um aluno com diferenças. Mas os tempos foram passando, tive que ora lutar, ora assimilar as diferenças que havia entre as pessoas e das pessoas comigo. Não desisti, mantive-me em pé e errei bastante. Assim pude e ainda estou conseguindo superar muitos obstáculos.

### ***A inclusão e as barreiras para o surdocego***

Na minha cidade, assim como na maioria das cidades do Estado e do País, o processo de inclusão que está sendo proposto e de como está sendo proposto

está gerando algumas confusões, e destas confusões temos que ter o cuidado para que a "bomba" não estoure mais uma vez nas mãos das pessoas com deficiência. Acredito que para falar sobre educação inclusiva para os surdocegos, primeiramente devemos destacar duas questões específicas: O que é educação inclusiva e se esta satisfaz as necessidades específicas dos surdocegos. Sabemos que Inclusão significa que o sistema deve se adaptar às particularidades de cada pessoa. Sabemos que isso atualmente não acontece. Portanto, em tese, quanto mais específica e problemática for a condição apresentada por um surdocego, mais atrito irá causar para a modificação do sistema operante. De encontro a isso vem a característica de alguns surdocegos;

Alguns apresentam habilidades suficientes de compreensão, conseqüentemente de interação com o mundo circundante; para estes, o sistema pode ser modificado com inteligência e bom senso, causando pouco atrito. Porém, para aqueles surdocegos que apresentam alto grau de comprometimento, que estão submersos em um mundo de isolamento que pode beirar características primitivas, para estes, é inegável que a educação inclusiva, como se propõe atualmente inexistente. Mas porque falo em educação inclusiva como se propõe atualmente? Porque muitos intelectuais consideram que a inclusão acontece somente no seio do grupo e da classe escolar. Sinceramente, não acredito em instâncias tão distantes como a participação de um surdocego, principalmente aqueles mais prejudicados, em uma classe escolar.

Destaco desta forma, porque em muitas de minhas atuações como Educador no Estado do RS me deparei com surdocegos com características primitivas de desenvolvimento, trancados em quartos, vivendo uma vida que nem eles mesmos sabem que fazem parte; Com dedicação, conseguimos retirar este surdocego do cubículo que vivia; sua mãe pôde abraçá-lo mais uma vez nos últimos dez anos; seus irmãos puderam conhecê-lo e viram que aquilo que estava

no quarto era uma pessoa. Assim, num primeiro momento, é nesta inclusão que devemos trabalhar para alguns surdocegos, a inclusão familiar.

## ***PRIMEIRO CAPÍTULO***

### ***1.1. As Origens da Educação de Surdocegos***

Destacar algo sobre a Surdocegueira através dos tempos significa relembrar nomes e locais que, para nós que vivemos o cotidiano da Surdocegueira, tornam-se imortais, verdadeiros mitos daquilo que caracterizou as primeiras investidas educacionais nesta área.

Nosso tempo permite um breve relato desta história.

*“A primeira criança Surdocega que foi educada com sucesso foi Laura Bridgman, que entrou no Instituto Perkins (EUA) em 1837. Mas ainda, mais afável experiência foi proporcionada à humanidade por Anne Sullivan, professora cega, e não menos notável aluna Hellen Keller, que estudou na Perkins por muitos anos”, (Waterhouse 1977, p. 27)*

Como podemos notar, a educação de Surdocegos nasceu nos EUA, conseqüentemente, hoje em dia, há mais pessoas Surdocegas sendo educados e reabilitados neste país que no restante do mundo.

De acordo com Kenmore (1977), os programas para educação de Surdocegos na Europa tiveram seu início na França (1884), seguindo-se na Alemanha (1887) e Finlândia (1889). Convém destacar que, em cada um destes locais, o número de alunos era muito pequeno. Em 1977, foram catalogados apenas 350 Surdocegos em atendimento em 13 países.

### ***1.2. A História Brasileira***

A história da Surdocegueira no Brasil tem início em 1953, com a visita da já mundialmente conhecida Hellen Keller (Soares, 1999).



Esta visita sensibilizou uma grande personalidade, que anos mais tarde seria nacionalmente conhecida por seus esforços. Trata-se da educadora Nice T. Saraiva.

Saraiva, já trabalhando na educação de cegos no Instituto de Cegos “Padre Chico”, em São Paulo dedicou-se também à educação de Surdocegos a partir de 1962 quando tão logo voltou dos EUA. Ainda em 1962, fundou o SEADAV – Serviço de Atendimento ao Deficiente Audiovisual. Em 1963, por intervenção do Estado, o SEADAV foi transferido de São Paulo para São Bernardo do Campo.

Em 1968, o SEADAV passou a se chamar ERDAV – Escola Residencial para Deficientes Audiovisuais. Em 1977, para garantir maior autonomia da escola, foi novamente alterada e passou a ser chamada de FUMAS – Fundação Municipal Anne Sullivan, que ficou sendo a mantenedora da Escola de Educação Especial Anne Sullivan, que funciona até os dias de hoje.

### ***1.3. Conceitos e Definições de Surdocegueira***

A fim de se definir a Surdocegueira e conseqüentemente o Surdocego, foram muitos os argumentos tendo como parâmetros desde características etiológicas e técnicas até as funcionais e empíricas.

Não seria convincente de nossa parte estruturarmos nesta obra várias definições, vários conceitos simplesmente pelo fato de citá-los. É conveniente procedermos à análise daquela definição que também nós, como educador e Pessoa Surdocega, consideramos potencializadora de compreensão.

Desta forma, considero pertinente, tanto do ponto de vista analítico quanto sintético, a definição adotada pela 1º Conferência Mundial Hellen Keller. Assim:

*“Surdocegos são os indivíduos que têm uma perda substancial de audição e visão, de tal modo que a combinação das suas deficiências causa extrema dificuldade na conquista de habilidades educacionais, vocacionais, de lazer e sociais”. (Kinney, 1977, p. 21)*

Através da análise desta definição, podemos identificar o quão significativo se propõem “*combinações*” neste tópico:

*“Uma pessoa com perda substancial de visão pode, ainda assim, escutar e ouvir. Outra pessoa com substancial perda de audição pode, ainda assim, ver e observar. Mas uma pessoa com perdas substanciais em ambos os sentidos, experimenta uma gama de privacidade que pode causar extremas dificuldades”. (Kinney 1977, p. 22)*

#### **1.4. Classificações da Surdocegueira**

Logo após a argumentação conceitual de Surdocegueira, surge a necessidade de classificar a grande variedade de características que produzem um indivíduo Surdocego, principalmente sobre a ótica funcional, ou seja, ótica mais comportamental do que técnica.

Dessa forma, a Surdocegueira pode ser classificada em dois grupos: Surdocegueira pré - simbólica e Surdocegueira pós – simbólica. Na primeira, enquadram-se aqueles que são congenitamente Surdocegos ou aqueles que adquiriram a Surdocegueira antes da estruturação da linguagem. Apesar da pré - linguagem ser característica fundamental nesta classificação, isso não significa que, ao nascer, um indivíduo Surdocego não apresente resíduo audiovisual, mesmo que rudimentares.

Na segunda classificação, enquadra-se a Surdocegueira adquirida; Surdocegueira após a estruturação da linguagem; surdez congênita com posterior cegueira; cegueira congênita com posterior surdez em indivíduos que

apresentam perdas substanciais de audiçãõ e visãõ. É enorme a variedade de pessoas abrangidas sob estas amplas classificações. “Há relativamente poucas pessoas que são totalmente Surdacegas e, destas, somente uma pequena fração não possui audiçãõ e visãõ desde o nascimento”. (Waterhouse, 1977, p. 27)

## **SEGUNDO CAPÍTULO**

***“Para alguns Surdocegos, seu desenvolvimento terá, de fato, início, e para outros, de fato, acelerado, somente quando, de fato, o monopólio e os monopolizadores, forem extintos, então, de fato, e não de forma obscura, nós Surdocegos poderemos ter o nosso Direito de sermos o ‘ponto de partida’ e não o ‘ponto de chegada’ respeitado”.***

**Alex Garcia**

### ***2.1. Aspectos Legais de Apoio à Surdocegueira***

Existem, atualmente, em nosso contexto legal mundial várias leis e diretrizes que podem e são analisadas de forma coerente, a fim de se estabelecer critérios que amparem a Surdocegueira em suas especificidades.

Entre estas leis e diretrizes, podemos citar:

A Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948;

A Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência de 1975;

A Promulgação Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as pessoas com deficiência de 2001;

As Normas Uniformes das Nações Unidas para a Participação e Igualdade das Pessoas com Deficiência de 1993.

As Normas uniformes são um conjunto de vinte e duas disposições favoráveis que contemplam praticamente toda a vida de uma pessoa com deficiência. Foram aprovadas pela Assembléia Geral das Nações Unidas em sua 48ª sessão, mediante resolução 48/93 de 20 de dezembro de 1993.

É importante destacar que todo país signatário das Nações Unidas deve respeitar e colocar em prática estas normas. Praticá-las significa melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Em seus 22 artigos, contemplam-se todos os aspectos importantes da vida, como: família e integridade pessoal, seguridade social, educação, reabilitação, emprego, esporte e recreação.

As normas uniformes, por nortear as necessidades das pessoas com deficiência com bastante profundidade e clareza, também são altamente consideradas pela cultura Surdocega no mundo.

Porém, nenhuma destas diretrizes legais assinaladas destaca tão precisamente a Surdocegueira e os Surdocegos quanto à declaração de Salamanca de 1994, que destina seu artigo 21 às Políticas educacionais de surdos e de Surdocegos.

Já no contexto nacional legal, podemos destacar as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, aprovada em 03 de julho de 2001, pois em alguns de seus artigos estão explícitas diretrizes que amparam a questão da Surdocegueira.

Primeiramente o art. 8º, VIII, que destaca a flexibilidade temporal do ano letivo, assim determinando:

*“Temporalidade flexível do ano letivo para atender as necessidades educacionais especiais de alunos com deficiência mental ou com graves deficiências múltiplas, de forma que possam concluir em tempo maior o currículo previsto para a série/etapa escolar, principalmente nos anos finais do ensino fundamental, conforme estabelecido por normas dos sistemas de ensino, procurando-se evitar grandes defasagens idade/série”.*

Neste pressuposto, pode-se enquadrar a Surdocegueira tanto pré-simbólica quanto pós-simbólica quando se refere às graves deficiências múltiplas. O importante, porém, é não confundirmos ou simplificarmos deficiência múltipla, que sabemos se tratar de duas ou mais deficiências em um indivíduo com “soma” de deficiências, ou seja, o Surdocego legalmente é sim considerado

pessoa com deficiência múltipla, porém funcionalmente deve ser entendido como pessoa com deficiência única, indivisível e sua condição específica, com abordagens e metodologias próprias.

Então, vistas estas características, a flexibilidade temporal escolar de que trata o pressuposto possui maiores chances de serem efetivas para os Surdocegos que possuem as condições primárias para serem incluídos em escolas regulares.

O art. 10 da mesma lei também merece atenção, pois destaca que:

*“Os alunos que apresentam necessidades educacionais especiais e requeiram atenção individualizada nas atividades da vida autônoma e social, ajudas e apoios intensos e contínuos, bem como adaptações curriculares tão significativas que a escola comum não consiga promover, podem ser atendidos, em caráter extraordinário, em escolas especiais, públicas ou privadas, atendimento esse complementado, sempre que necessário e de maneira articulada por serviços de saúde, trabalho e assistência social”.*

Analisando este artigo, é inegável a grandiosa assistência que dispensa as pessoas com deficiência que necessitam de apoio individualizado, intensos e contínuos, como é o caso dos Surdocegos pré-simbólicos.

Para Surdocegos pré-simbólica, existe a necessidade do trabalho individualizado com intensidade e continuidade variadas, respeitando as diferenças de cada um. Com estes indivíduos Surdocegos, o trabalho desenvolve-se de “um para um” (um professor para cada educando), tornando-se praticamente impossível do ponto de vista prático-metodológico o contrário.

O art. 12, inciso 2º descreve que:

*“Deve-se assegurar, no processo educativo de alunos que apresentam dificuldades de comunicação e sinalização diferenciadas dos demais educandos, a acessibilidade aos conteúdos curriculares, mediante a utilização de linguagens e códigos aplicáveis, como o sistema braille e a língua de sinais, sem prejuízo do aprendizado da língua portuguesa, facultando-lhes e as suas*

*famílias a opção pela abordagem pedagógica que julgarem adequada, ouvidos os profissionais especializados em cada caso”.*

Nesse artigo, fica assegurado ao Surdocego, principalmente a pós-simbólica, acesso aos conteúdos curriculares mediante utilização de recursos e adaptações comunicativas que lhes assegurem funcionalidade acadêmica.

Neste sentido, podemos destacar que, além dos métodos comumente conhecidos, como Braille e Língua de Sinais, seriam aceitos e respeitados outros métodos e adaptações próprias à Surdocegueira, como o alfabeto digital, língua de sinais adaptada, Braille tátil, escritas na mão, etc. Além disso, é claro, o acesso a um guia-intérprete compreendido como recurso comunicativo, pois se tratando de Surdocegos, por mais que a intelectualidade esteja preservada e sendo este lingüisticamente apto a várias formas de comunicação, é imprescindível o acompanhamento de um profissional habilitado em guia-interpretação para que o processo ensino-aprendizagem se efetive.

## ***2.2. Decreto 5296, de 02 de dezembro de 2004***

O Decreto 5296 também é conhecido como a Lei de Acessibilidade. No seu Artigo. 6º descreve “O atendimento prioritário” às Pessoas com Deficiência. Este atendimento prioritário compreende tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas de que trata o art. 5º do mesmo Decreto. Para Surdocegos, o tratamento diferenciado está explícito na alínea III:

*“Serviços de atendimento para pessoas com deficiência auditiva, prestada por intérpretes ou pessoas capacitadas em Língua Brasileira de Sinais, LIBRAS, e no trato com aquelas que não se comuniquem em LIBRAS, e para pessoas surdocegas, prestado por guias intérpretes ou pessoas capacitadas neste tipo de atendimento”.*

Em síntese a estes pressupostos legais, gostaríamos de deixar claro que toda a legislação destinada às deficiências, independente de serem nacionais ou internacionais, busca derrubar barreiras e preconceitos acerca das diferenças que são explicitadas nas várias condições.

Porém, acreditamos ser de fundamental importância dedicarmos uma atenção especial à Surdocegueira do ponto de vista da interpretação e ajuste legal. Compreender a Surdocegueira como uma deficiência, tanto em seu nível pré-simbólico quanto pós-simbólico, tanto em suas intensidades severas e profundas quanto leves e moderadas, de caráter degenerativo ou não, é imprescindível para a organização, interpretação e realização de qualquer diretriz legal.

### ***2.3. Acessibilidade e Surdocegueira***

Ao elaborar este tópico, tenho por objetivo, obter e transmitir brevemente a relação causal e o sentido fático, por assim dizer, entre *Acessibilidade e Surdocegueira*.

Desta forma, postular considerações a cerca da Acessibilidade de Pessoas Surdocegas significa destacar a Acessibilidade em seus sentidos, conceitos, praticas e finalidades, de uma forma altamente especifica e de caráter individual e indivisível. Acessibilidade de caráter individual e indivisível inerente às necessidades que os Surdocegos apresentam. A Surdocegueira, até mesmo em suas características leves, possui um potencial poder retaliativo da estrutura e desenvolvimento humano. Estas características podem ser em parte transformadas, à medida que, a Acessibilidade, em seus diversos campos de atuação, se desenvolver e for colocada em prática.



Para nós, Surdocegos, a Acessibilidade em um primeiro momento é uma *Ferramenta* para nossa *Inclusão Social*. Se falarmos em Inclusão Social, significa dizer que almejamos a *Igualdade de Oportunidades* em todos os campos sociais. Para termos Igualdade de Oportunidades, a Acessibilidade deve promover nosso *Direito à Comunicabilidade ou a nos Comunicar* que é diferente do Direito à Comunicação. A Acessibilidade, através de seus mecanismos de atuação e promoção, deve nos possibilitar o *Acesso a Comunicabilidade*, através de meios, respeitando e considerando nossas dificuldades e características plurais, mas ao mesmo tempo, individuais, que possuímos em nossa comunicabilidade.

Emergindo do *Direito à Comunicabilidade*, a Acessibilidade naturalmente estará garantindo ou tornando acessível o *Direito à Livre Expressão*, de nós, Surdocegos. *Livre Expressão* que constantemente nos é negada. Livre Expressão negada significa considerar que nosso *Direito à Convicção* também nos será subtraído. Havendo negação de nosso *Direito à Convicção* estaremos negligenciando um *Preceito Fundamental da Humanidade* para com os Surdocegos.

Em síntese, a Acessibilidade se desenvolvida dentro de parâmetros Legais, Éticos e Morais, relegando fundamental importância ao Pleno Desenvolvimento Humano, poderá em um médio prazo, modificar as relações existentes atualmente, entre Pessoas com Deficiência e Ambiente Social Circundante. Dessa forma, poderemos passar de modelos *Conservadores e Excludentes*, a modelos *Inteligentes e includentes*. É neste sentido que nós, *Surdocegos* podemos considerar a *Acessibilidade / Acesso / Direito / Deveres*, para que todos nós possamos crescer em nossa *identidade e cidadania*, embasando de forma potencial nossa participação e consideração social-humanitária do meio em que estamos inseridos.

## ***2.4. Os Direitos dos Surdocegos no Brasil***

### ***2.4.1. Princípio Base dos Direitos***

Ideal comum a ser atingido por todos os povos e todas as nações com o objetivo de que cada indivíduo e cada órgão da coletividade, através da educação de suas mentes, governem seus comportamentos e ações para sua liberdade plena e melhor qualidade de suas vidas.

### ***2.4.2. Opções Gerais dos Direitos no Brasil***

Declaração Universal dos Direitos Humanos, assinada pelo Brasil, em 1948.

Prevenção contra a Discriminação das Minorias.

Direito ao Bem-Estar, Paz, Progresso e Desenvolvimento Social.

Declaração de Salamanca.

Declaração Interamericana para Eliminação de todas as formas de Discriminação contra os Deficientes.

### ***2.4.3. Opções Específicas no Brasil***

Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.

### ***2.4.4. Possibilidades***

Uma Diretriz para a Educação Especial especifica em alguns de seus artigos a os Surdocegos. Se bem desenvolvida, sua evolução formará mentes

Surdacegas mais democráticas e libertadas que considerem um direito correspondente a um dever.

#### ***2.4.5. Onde Habitam os Surdocegos nos seus Direitos no Brasil***

Os Surdocegos do Brasil não conhecem seus direitos.

Estão muito envolvidos em trocas de favores.

Surdocegos educados para serem incapazes de fazerem julgamentos.

Não fazer julgamentos significa não ter suas verdades e conseqüentemente não administrar suas necessidades e diferenças através de seus direitos e deveres

Surdocegos privados de sua liberdade de pensamento.

Surdocegos impedidos de terem convicção – um direito fundamental da humanidade.

Surdocegos confundidos no que ser um direito individual e um direito coletivo.

#### ***2.4.6. Sugestões para o Futuro***

Para que os Surdocegos tenham um melhor desenvolvimento de suas vidas, é necessário que nós sejamos educados para os Direitos e conseqüentemente tenhamos um comportamento democrático e libertador. Assim as sugestões a seguir cremos serem importantes:

Os Organismos de Apoio Internacional devem ter o cuidado de não apoiar pessoas e instituições que são historicamente impeditivas ao desenvolvimento libertado dos Surdocegos.

Os Organismos de Apoio Internacional devem apoiar os Surdocegos, ou seja, de Surdocegos para os Surdocegos, isso é possível.

Termos apoio significativo, discutido através da razão, para que os Surdocegos se libertem dos domínios de alguns profissionais.

Apoio para que os Surdocegos sejam mais atuantes, considerando, sim, suas histórias, pois muitos de nós, no Brasil, estamos distantes de nossos direitos e de nossa voz porque muitos profissionais e pessoas nos mantêm em um mundo pequeno para não emergirmos a um habitat libertado e assim, não sejamos concorrentes e sejamos manipulados com mais facilidade.

A modificação das questões acima precisa acontecer para termos uma posição mais forte perante nossos Poderes Públicos, assim, apoiando a estruturação e desenvolvimento de Política Pública eficaz.

Temos que libertar com urgência nossas mentes para que nossos Poderes tenham um crescimento, visto que o mundo se desenvolve através das Relações de Poderes. Nós, no Brasil estamos historicamente em uma grande desvantagem nesta relação. Repito: Mais Poderes aos Surdocegos é necessário.

#### ***2.4.7. Conclusão***

Ao concluir esta apresentação aqui na Conferência Mundial Hellen Keller, na distante cidade de Tampere, na Finlândia, gostaria de destacar que os Surdocegos do Brasil são todos, apesar de suas dores, boas pessoas. Boas pessoas, aqueles que conhecemos e aqueles que não conhecemos. Boas pessoas aqueles que são atuantes e também os passivos. Boas pessoas aqueles que lutam por seus direitos e pela liberdade, assim como aqueles que fazem trocas e também manipulam seus próprios irmãos Surdocegos. A todos, destaco que se tornem tudo o que forem capazes de ser, expandir se possível, até seu pleno florescimento, suportando todas as limitações, e rejeitando tudo o que for

estranho, mostrar em toda a grandeza de nossa dimensão ser aquilo que podemos. Para vocês que vivo e trabalho. Obrigado a todos.

## ***2.5. Inclusão e Surdocegueira***

Ao escrevermos esta passagem, temos por objetivo primeiro relacionar o movimento de Inclusão com a Surdocegueira, através de critérios e condições específicas, assim como, através de críticas e sugestões que as envolvem.

Para início, é oportuno destacar que o Movimento de Inclusão é relativamente jovem em comparação à existência de Surdocegos em nosso país. Surdocegos sempre existiram, mas com o advento de nossa democracia, de nossa razão crítica e com o surgimento de trabalhos educacionais direcionados a esta área, os Surdocegos começaram a sair de suas casas, de onde estavam e permaneciam por toda vida, distantes dos olhos e dos corações da sociedade. Este aparecimento trouxe consigo necessidades a serem satisfeitas. Necessidades não satisfeitas geram o que chamamos de exclusões, tanto sociais quanto educacionais. As necessidades dos Surdocegos para serem satisfeitas são necessários mecanismos de adaptação altamente particulares a cada pessoa Surdocega.

### ***2.5.1. Inclusão: necessidades e interesses***

Muitas pessoas de nossa sociedade destacam que a inclusão significa fazer parte de algo. Consideramos importante destacar que a inclusão também se caracteriza por interesses de cada pessoa. Não basta apenas e não é este o significado de estar presente ou de fazer parte, mas sim, fazer parte de algo e concorrer e usufruir os benefícios que o todo possui. Os Surdocegos, assim como

outras Pessoas com Deficiência, são de certa forma excluídos duplamente: por não fazerem parte e por não concorrerem aos benefícios. É no teor dos benefícios que se encontra a exclusão e a inclusão de um Surdocego. Acreditamos que os Surdocegos não necessitam e não dão muita importância ao “*fazer parte de*”, mas, sim à exclusão que sofrem na conquista dos benefícios, destacados pelos interesses de cada um. Interesses que todos da sociedade possuem. Interesses que nos movimentam na busca dos benefícios e destes para a satisfação de nossas necessidades de várias ordens. Um exemplo disso seria a questão educacional para um Surdocego. Se a educação não for amplamente adaptada para receber um Surdocego, e satisfizer neste contexto suas necessidades, por consequência, o Surdocego não irá aprender, assim, não terá aptidões específicas para concorrer numa escala de valores com as outras pessoas no usufruto dos benefícios sociais, ruindo a satisfação de suas necessidades com autonomia.

### ***2.5.2. Integração x Inclusão***

Em muitas de nossas atuações, percebemos que a sociedade, como também professores e os próprios Surdocegos não conseguem refletir criticamente sobre duas questões básicas e que são totalmente distintas, mas, o entendimento é necessário e urgente. Falo da Integração e Inclusão. Apesar de ambas serem modelos de inserção, são essencialmente distintas. Na Integração, o Surdocego tem que se adaptar ao sistema. Na Inclusão, o sistema é que deve se adaptar ao Surdocego. Destaco esta diferença, pois nos parece que em nosso meio estão falando de Inclusão e praticando a velha Integração para os Surdocegos. Muitos Surdocegos possuem habilidades adaptativas pessoais bastante evoluídas. Outros Surdocegos possuem poucas habilidades adaptativas

e outros tantas habilidades adaptativas por momento inexistem. É nesta tríade de características envolventes em Surdocegos e na sua relação com o meio que confundimos a Integração e a Inclusão. Surdocegos com habilidades adaptativas apuradas não colocarão tanto em choque suas necessidades com a falácia do meio. Passará despercebido. Poderemos pensar que neste caso a Inclusão está funcionando, mas na realidade temos um Surdocego Integrado hábil em suas características. Naqueles onde as habilidades adaptativas por momento inexistem, a exclusão ocorrerá de forma imediata por inoperância do ponto de vista adaptativo do meio para com o Surdocego.

### ***2.5.3. Inclusão e Adaptação***

Como destacamos anteriormente, inclusão significa adaptar, e também envolve a modificação de atitudes frente às diferenças existentes entre as pessoas. No caso da Surdocegueira e esta relacionada à educação e escola, as adaptações podem ser simples, mas também em muitos casos bem mais complexas e atritantes no contexto escolar. Basicamente existem dois tipos de adaptações: as adaptações de grande porte ou significativas e as adaptações de pequeno porte. As primeiras são de responsabilidade dos gestores educacionais e não dos professores. Já as adaptações de pequeno porte são de responsabilidade dos professores diretamente envolvidos com o Surdocego. É importante conhecer os responsáveis pelas adaptações. Responsáveis que irão reconhecer a necessidade específica de um Surdocego; reconhecer os responsáveis pela adaptação operante à necessidade específica; e os responsáveis pela aquisição e manutenção política administrativa financeira da adaptação. Cientes dessas questões, podem-se em parte promover a inclusão satisfatória a um Surdocego.

#### ***2.5.4. Inclusão x Considerando as Diferenças***

Logicamente que ao falarmos de Inclusão de Surdocegos, devemos destacar que as adaptações necessárias aos Surdocegos pós-simbólicos - por possuírem uma funcional linguagem simbólica e comunicação – são mais flexíveis, portanto, mais usuais e possíveis de serem colocadas em prática. Já no que se refere aos Surdocegos pré-simbólicos - por ainda não possuírem uma funcional linguagem simbólica e comunicação – as adaptações a estes são altamente particulares e em muitos casos, por que não dizer, momentaneamente impossíveis de serem colocadas em prática tendo como referência a inclusão como esta é proposta na atualidade. O que desejamos dizer com isso? Atualmente a inclusão apenas é considerada válida quando o indivíduo com deficiência, no caso o Surdocego, “faz parte de” ou “esta no grupo de”. Existem milhares de casos de Surdocegos pré-simbólicos que pela severidade de sua Surdocegueira, não possuem condições de fazerem parte de grupos. Mas nestes casos a inclusão nunca será atingida? Será sim atingida desde que comecemos a ver a inclusão familiar como necessária e primária. O que desejamos destacar é que alguns Surdocegos pré-simbólicos não estão incluídos nem mesmo em sua própria família – base social. Incluir-se primariamente na base social é indispensável para incluir-se num todo-maior.

#### ***2.5.5. Inclusão: sugestões adaptáveis***

Poderíamos dar várias sugestões de adaptações que podem apoiar a inclusão de Surdocegos, mas nosso espaço não permite. Assim destacamos que para promover adaptações devemos refletir basicamente sobre os critérios e condições em determinada e específica situação. Critério é aquilo que pretendemos fazer ou o que desejamos que um Surdocego faça ou aprenda.



Condição são os meios, também específicos, que usaremos para satisfazer determinado critério. O que mais sabemos determinar são critérios, e quando necessitamos criar condições, desabamos e nos perdemos. Não é mesmo? Sem conhecimento e um alto poder de reflexão transitamos no mundo dos critérios e condições. Uma condição adaptativa específica que poderíamos deixar a todos como ponto de reflexão seria adaptar para o menor alcance. Por exemplo: Uma pessoa alta pode ler sem problemas uma placa que está a 1m80cm de altura. Se baixarmos a mesma placa a 1m, a pessoa alta basta se abaixar para ler. Para uma pessoa que tem 1m50cm é impossível instantaneamente crescer para ler a placa que está a 1m80cm de altura. O grande pode ficar pequeno instantaneamente. Para o pequeno ficar grande de forma instantânea é impossível. Agora basta a todos refletirem sobre este exemplo, relacionando a Surdocegueira e os Surdocegos e suas necessidades específicas.

#### ***2.5.6. Conclusão***

Poderíamos destacar muitas outras situações envolventes neste contexto de Inclusão e Surdocegueira. As exclusões e preconceitos que determinados critérios se propõem, mas que estão escondidas; as relações de poder que estão envolvidas neste processo; Os Poderes que muitas pessoas (aparentemente apoiadores de Surdocegos) em nosso Brasil não permitem aos Surdocegos possuírem; Os Poderes que os Surdocegos não podem ter para não serem livres e não se tornarem competitivos; Estas e outras tantas discussões que envolvem a Surdocegueira x inclusão x exclusão x poder x marginalização x preconceito, que ficam reservadas para uma nova oportunidade.

## **TERCEIRO CAPÍTULO**

### **3.1. Patologias Causadoras de Surdocegueira**

As manifestações patológicas associadas entre o olho e o ouvido são características de diversas síndromes clínicas, congênicas e de enfermidades na gravidez que podem ser responsáveis em parte pelo desenvolvimento análogo destes dois órgãos.

O maior número de Surdocegos abrange aqueles que nasceram surdos e que mais tarde perderam a visão. Alguns perderam a visão por causas desconhecidas; porém a causa mais comum de Surdocegueira entre adultos é a Síndrome de Usher. Provavelmente o segundo grupo maior de Surdocegos inclui aqueles que nasceram com danos visuais e auditivos, em esta ocasião como resultado provável de Rubéola Materna.

Outros danos audiovisuais congênicos são resultado de exposição pré-natal a substâncias tóxicas e complicações de nascimento prematuro e traumas que vão de benigno a profundo. “Muitos, nem todos, apresentam dificuldades adicionais, incluindo problemas cardíacos, respiratórios e diabetes”. (Wynne *apud* Sauerburger, 1999)

“Alguns nascem cegos e perdem a audição mais tarde, devido ao processo de envelhecimento, excesso de ruído ambiental, ruído repentino, traumas na cabeça, medicamentos, drogas, enfermidades genéticas, febre alta e problemas renais”. (Wynne *apud* Sauerburger 1999)

A forma pela qual uma pessoa chega a ser Surdocega afeta em grande parte seu desenvolvimento e ajuste. Uma perda repentina e completa de ambos os canais sensoriais terá um impacto diferente da perda gradual, flutuante e parcial. Já a Surdocegueira também apresenta um impacto profundo na aprendizagem e

compreensão de conceitos acerca do mundo. Por estas razões, é importante sermos sensíveis às habilidades e às necessidades que determinada patologia implicitamente destina a um indivíduo Surdocego.

Não é nosso objetivo nessa obra estendermos observações acerca das patologias comumente conhecidas pelo público em geral e que foram resumidas anteriormente. Apenas vamos caracterizar algumas patologias que, até mesmo pelas suas particularidades e raridade, merecem destaque.

### ***3.2. A Síndrome de Usher e suas Implicações Educacionais***

Neste momento vamos focalizar as questões que abarcam a Síndrome de Usher e suas Implicações Educacionais. Esta Síndrome que é considerada atualmente a principal síndrome óculo auditiva conhecida, conseqüentemente a principal causa de surdocegueira pós-simbólica no mundo. Não obstante a estas questões, abordaremos algumas atitudes, comportamentos e adaptações que devemos conhecer para colaborar com o fortalecimento da confiança e independência da pessoa que tem esta síndrome, dando-lhe suporte para seu pleno desenvolvimento no ambiente escolar-pedagógico e no convívio familiar. Tendo em vista que a Educação de pessoas com deficiência vem ganhando destaque em nosso meio, tanto científico pedagógico quanto social, é de fundamental importância que saibamos detectar precocemente, através de características únicas, as mais diversas problemáticas que, como conseqüência, traz em um futuro próximo, dificuldades, muitas vezes de tal ordem que impossibilitam o desenvolvimento do indivíduo.

Não obstante a estes argumentos, acreditamos que o caráter pedagógico que encerra a questão da pessoa com deficiência não pode ser desvinculado da questão clínica patológica de sua deficiência. Este vínculo é importante a fim de

conhecer as "particularidades", das quais, muitas vezes, o indivíduo não pode fugir apenas adaptar-se a medida do possível e do necessário. Também este vínculo é importante no momento de se proceder a avaliação pedagógica para futuras intervenções. A Síndrome de Usher, que para termos idéia, atinge cerca de 3% a 6% da população congenitamente surda ou parcialmente surda no mundo. Um jovem com a Síndrome de Usher possui várias necessidades. Se estas não forem encontradas e/ou percebidas precocemente, provavelmente este indivíduo apresentará dificuldades de ajustamento, entre outras problemáticas.

Contudo, um jovem cuja surdez é causada pela Síndrome de Usher irá desenvolver uma condição chamada Retinose Pigmentar, que afeta a visão. Esta condição é caracterizada por pobre adaptação ao escuro e perda de campo visual. Desta forma, pessoas que têm Síndrome de Usher irão ter dificuldades para enfrentar o modo de vida que a Retinose Pigmentar impõe principalmente no que se refere à sociabilidade e educação, atributos indispensáveis que temos a responsabilidade de mediar para um satisfatório desenvolvimento do indivíduo.

### ***3.2.1. Retinose Pigmentar (RP), o que é?***

A Retinose Pigmentar refere-se a um grupo de enfermidades degenerativas e hereditárias da retina. A retina é uma das capas da parte posterior do olho. Nela estão às células chamadas cones e bastonetes, com as quais podemos ver as cores e na obscuridade.

### ***3.2.2. Os Primeiros Sintomas da RP***

Os primeiros sintomas, e a idade de surgimento estão ligados à forma genética da RP. Estas formas genéticas são:

RP – Autossômica Dominante: os sintomas podem aparecer entre os 16 e os 35 anos de idade;

RP - Autossômica Recessiva: podem aparecer entre os 8 e 15 anos de idade;

RP - Autossômica recessiva ligada ao cromossomo X: podem aparecer antes dos 15 anos de idade.

Os primeiros sintomas podem ser:

- acuidade visual diminuída;
- nictalopia;
- miopia;
- restrições no campo visual - perda da visão periférica.

### **3.2.3. A Síndrome de Usher (US)**

A US é uma enfermidade genética em que se associa RP e surdez neurosensorial congênita. Descrita pelo Dr. Charles Usher em 1914, é considerada hoje como a primeira causa de surdocegueira pós-simbólica no mundo.

### **3.2.4. A Síndrome de Usher (US) e seus Tipos:**

US1 - Surdez congênita profunda com sintomas de RP que se manifestam antes da adolescência em 90% dos casos. Apresentam problemas de equilíbrio.

US2 - Perda moderada a severa de audição, congênita, com sintomas de RP que se manifestam depois da adolescência em 10% dos casos. Não apresentam problemas de equilíbrio.

US3 - Perda progressiva de audição perceptiva com sintomas de RP que se manifestam antes da adolescência, mas os casos são muito raros.

US4 - Igual à US2, porém com uma herança ligada ao sexo, afetando apenas filhos homens. Casos muito raros.

### ***3.2.5. Sintomas da Síndrome de Usher (US)***

Em geral, os sintomas encontrados na US são:

- Alterações audiológicas e vestibulares:
- Problemas para aquisição da linguagem;
- Surdez;
- Alterações no equilíbrio são próprios da US2;
- Atraso no desenvolvimento psicomotor.
- Alterações visuais:
  - Acuidade diminuída;
  - Miopia e glaucoma;
  - *Nictalopia*;
  - Perda de visão periférica;
  - Visão em tubo

Os sintomas da Síndrome de Usher podem ser mais bem compreendidos analisando o paralelo entre a visão normal e a visão Usher, exemplificado pelo ANEXO I.

Um aspecto importante a se destacar é o fato de que a Retinose Pigmentar pode afetar a visão de diferentes maneiras, não apenas pela forma concêntrica, que é caracterizada pela perda de visão periférica.

O ANEXO II exemplifica os quatro processos básicos de degeneração causada pela Retinose Pigmentar.

### ***3.2.6. Como se Herda a Síndrome de Usher (US)***

Quando a herança é autossômica recessiva: 25% de chances de um casal ter outro filho com quadro semelhante.

### ***3.2.7. A Frequência da Síndrome de Usher (US)***

Acredita-se que a US é a mais importante síndrome óculo - auditiva conhecida e a principal causa de surdocegueira pós-simbólica no mundo. Sua frequência varia entre 1.0 e 31.7%, sendo a mais alta encontrada na população surda de Louisiana - EUA.

### ***3.2.8. Prevenção da Síndrome de Usher (US)***

Não há cura para a US. Deve-se, porém, depois da confirmação do diagnóstico, encaminhar a pessoa a um serviço de apoio psicológico para trabalhar a aceitação de outro canal sensorial e pedagógico especializado. Através deste novo canal sensorial, trabalhar-se-á meio de comunicação alternativo.

### ***3.2.9. Como Identificar a Síndrome e a que nós, Educadores e familiares, precisamos prestar atenção:***

- a criança que no escuro se pendura em você ou procura um corrimão para se apoiar;
- dificuldade em seguir um objeto em movimento;

- dor de cabeça e olho irritado depois de exposição à luz do sol ou luz muito brilhante;
- a criança que é muito mais desajeitada que as outras na classe;
- a criança que tem freqüentes acidentes;
- crianças com pouco equilíbrio;
- criança que anda com os pés virados para fora-passo lento e rastejante.

### ***3.2.10. Sugestões para depois do diagnóstico:***

- aprenda sempre mais sobre a RP e US e a maneira particular de como afetam seu aluno;
- seja observador no que se refere à leitura, ao movimento, e as relações gerais de seu aluno para com o ambiente;
- converse com seu aluno e pergunte o que ele necessita;
- busque saber a respeito da luz (sentar perto da janela com esta a suas costas; iluminação extra em sua classe); pergunte se a iluminação está incomodando;
- destaque os esportes e atividades nas quais seu aluno pode se sair bem; escolha os que não dependem da visão lateral;
- contribua para que seu aluno e sua família pensem realisticamente o futuro.

### ***3.2.11. Sugestões para a comunicação***

- manter a luz na direção de quem fala;
- manter-se na linha de visão;
- não se mover muito, e ao usar gestos, manter as mãos à altura do rosto se ainda faz LOF e ao nível do peito se não o faz;



- busque o máximo contraste no quadro de giz; separe com cuidado as palavras, tente evitar as letras em script, pois é difícil para a pessoa com US ler o contorno das letras;
- usar um “pontador” para direcionar os olhos do estudante.

### ***3.2.12. Comunicação em língua de sinais***

- manter os sinais dentro do campo de visão do aluno;
- manter o mínimo de alfabeto manual;
- usar sinais falando normalmente;
- manter claros os sinais e sentenças;
- mantenha uma distância confortável (4 a 5 pés é razoável)
- busque conhecer e desenvolver formas aumentativas de comunicação, como o alfabeto manual (dactilológico), a escrita na mão (international Standard Manual Alphabet)

### ***3.3. Enfermidades Similares à Síndrome de Usher***

***3.3.1. Síndrome de Alstrom:*** caracteriza-se por degeneração retiniana atípica; perda auditiva, diabetes, obesidade, problemas renais, inteligência normal, herança autossômica recessiva.

***3.3.2. Síndrome de Bardet-Biedl:*** caracteriza-se por RP (70-90 %), hipogonitalismo, retardo mental (70-85 %), perda auditiva (5-15 %), herança autossômica recessiva.

**3.3.3. Síndrome de Cockayne:** caracteriza-se por RP com atrofia óptica, perda auditiva, nanismo, envelhecimento precoce, retardo mental, troca de pele, herança autossômica recessiva.

**3.3.4. Síndrome de Flynn-Aird:** caracteriza-se por miopia severa (50%), RP (20%), perda auditiva, atrofia da pele, cáries, retardo mental (não severo), herança autossômica dominante, ataxia, epilepsia.

**3.3.5. Síndrome de Kearns-Sayre:** caracteriza-se por oftalmoplegia externa progressiva, RP atípica, perda auditiva, distúrbios cardíacos.

**3.3.6. Síndrome de Hollgren:** caracteriza-se por RP, perda auditiva, ataxia ligeira, retardo mental e psicoses, herança autossômica recessiva.

**3.3.7. Síndrome Refsum:** caracteriza-se por RP, perda auditiva, ataxia, herança autossômica recessiva.

Como podemos notar a associação entre RP e surdez não se apresenta somente na Síndrome de Usher. A diferença básica entre a Usher e similares está no fato de que na Síndrome de Usher, a surdez está primariamente presente, ou seja, a surdez surge primeiro. Depois a deficiência visual causada pela RP. Nas outras síndromes citadas, é o contrário: primeiro a RP, depois a surdez.

#### **3.4. A Síndrome da Rubéola Congênita – SRC**

Consideramos importante destacar algo sobre a Síndrome da Rubéola Congênita (RSC) porque verificamos muitos casos de Surdocegueira no Estado do Rio Grande do Sul e Brasil que são acometidos por rubéola. Traremos

algumas informações úteis e de fácil compreensão para familiares e educadores para que possam, assim, contribuir cada vez mais com a prevenção – diagnóstico - desenvolvimento desta infecção.

### ***3.4.1. O que é a Rubéola?***

A Rubéola, também conhecida por Sarampo alemão, é um vírus. É uma doença infecto-contagiosa. Se contraída por crianças ou adultos, quase sempre tem características benignas e é bastante limitada, não trazendo maiores danos para a pessoa, caracterizando-se por gânglios inflamados, febre baixa, olhos lacrimejantes e dores nas articulações. Às vezes, os sintomas são tão suaves que passam despercebidos.

### ***3.4.2. O que é a Síndrome da Rubéola Congênita (SRC)***

Se uma mulher grávida contrair o vírus da Rubéola, este vírus poderá passar para o feto. Esta infecção é extremamente prejudicial nos primeiros quatro meses de gestação, pois podem afetar o desenvolvimento dos órgãos que estão “surgindo” neste período. Depois dos quatro meses, o feto pode defender-se do vírus, ocasionando pouco ou nenhum dano.

Os bebês que nascem com SRC são muitos diferentes uns dos outros. Existem mais diferenças do que semelhanças. Alguns nascem com deficiências muito graves, incluindo a surdocegueira e a deficiência mental. Já outros, nascem com deficiências leves.

Estas acentuadas diferenças entre esses bebês com SRC, são o maior complicador para que nós possamos criar um panorama típico na SRC.

### **3.4.3. Por que a SRC é única?**

A SRC na área médica possui duas fases:

- a) Problemas iniciais da SRC
- b) Problemas tardios da SRC

### **3.4.4. Problemas Iniciais da SRC**

Os problemas iniciais da SRC são amplamente conhecidos pelos profissionais da área médica, porém, os problemas tardios “fogem” bastante de seu conhecimento. Estes problemas tardios fazem com que a SRC seja única.

Algumas crianças com SRC têm uma deficiência, outras mais de uma deficiência e outras apresentam múltiplos problemas. Geralmente os órgãos que estão se desenvolvendo no período da mãe contrair a infecção são amplamente afetados. Os problemas iniciais da SRC são:

- a) Problemas auditivos – de vários graus e muito freqüentes;
- b) Problemas visuais – vão desde perdas leves até a cegueira total. Incluem catarata congênita (em um ou nos dois olhos); Retinopatia; nistagmo; microftalmia.
- c) Problemas cardíacos – variados;
- d) Problemas neurológicos – podem ser leves ou severos; incluem microcefalia; fontanelas não-soldadas; atraso mental (leve, moderado, severo)
- e) Problemas de crescimento – crianças de baixo peso
- f) Problemas geniturinários – criptorquidia; hérnia inguinal;

### **3.4.5. Problemas tardios da SRC**

Os problemas tardios, segundo estudos, parecem estar relacionados à ação contínua do vírus sobre determinados órgãos. Esses problemas tardios não acontecem com frequência; por isso, informamos apenas para conhecimento de que “podem” acontecer e não que “irão” acontecer.

Os problemas tardios que surgem com mais frequência são:

- a) Diabetes – cerca de 20% das crianças e jovens com SRC, desenvolveram diabetes;
- b) Tiróide – hipertiroidismo ou hipotiroidismo

Com essas características podemos observar o quanto é importante à prevenção da SRC. Na atualidade pode-se administrar vacina nas mulheres a partir da idade fértil. É uma maneira positiva de se fortalecer o organismo e assim impedir a infecção pelo vírus da Rubéola.

### **3.5. Síndrome de CHARGE**

A Síndrome de CHARGE caracteriza-se por um grupo de malformações identificadas pelas siglas em inglês assim descritas:

Coloboma

**H**ear defects - defeitos do coração

**A**tresia of the choanae - atresia coanal

**R**etardation of growth and development - atraso do desenvolvimento e do crescimento

**G**enital and urinary abnormalities - anormalidades genitourinárias

**E**ar abnormalities and/or hearing loss - anormalidades do ouvido e perda da audição

A CHARGE é uma enfermidade extremamente rara. Clinicamente se caracteriza por as seguintes características secundárias (menores):

- Paralisia facial e problemas de deglutição (engolir);
- Anomalias faciais: assimetria facial, nariz grande;
- Anomalias endócrinas – hipófise-hipotálamo: hipogonadismo com hipoplasia genital;
- Anomalias características da forma das orelhas que são em muitas ocasiões a peça chave para o diagnóstico: orelhas grandes e curtas;
- Anomalias oculares: coloboma bilateral, nistagmo e estrabismo;
- Pectus carinatum (tórax em quilha)
- Anomalias cardíacas: defeito das paredes auriculares e ventriculares e anomalias da válvula mitral.

O diagnóstico requer a presença de pelo menos 3 características maiores, ou 2 características maiores e pelo menos 3 características menores ou secundárias.

A síndrome de CHARGE é causada na maioria dos casos por uma mutação no Gene chamado CHD7 localizado no braço largo do cromossomo oito. Em agosto de 2004, um grupo de investigadores holandeses, identificaram este Gene como o causador maior desta síndrome.

Esta síndrome em geral apresenta cariótipo normal e apresenta herança: autossômica dominante,

Os indivíduos com esta condição, que sobrevivem as etapas neonatais e infantis, provavelmente necessitarão serviços de reabilitação para ajudar a corrigir a falta de desenvolvimento psicomotor. Também a alimentação por sonda nasal será indicada naqueles que têm dificuldades de deglutição. Os homens com a síndrome de CHARGE poderão necessitar de terapia com andrógenos para promover o desenvolvimento genital.

Em geral se necessitará de trabalho em colaboração e coordenação de vários especialistas para reparar as malformações faciais, do sistema digestivo, esquelético e da visão.

## ***QUARTO CAPÍTULO***

***“Não queremos ser parte de histórias mal-sucedidas, encarceradas em ambientes pobres de estimulação. Deixem-nos ser parte de histórias bem sucedidas”. Alex Garcia***

### ***4.1. A Educação de Surdocegos: básica e essencial***

Neste quarto capítulo de Surdocegueira: empírica e científica, vamos trazer a você, amigo leitor, o que consideramos básico e essencial conhecer para fundamentar e desenvolver programas de intervenção-atenção educacionais a Pessoas com Surdocegueira. Este capítulo está sistematizado tendo, à priori, nossa experiência como Educador de Surdocegos, mas acima de tudo, com as experiências vivenciadas por mim nas assessorias e orientações prestadas a outros professores e também nas constantes trocas com Educadores de Surdocegos com mais experiência.

### ***4.2. Princípios Orientadores***

Nossa experiência já mostrou há muito tempo que o simples fato de tocarmos na palavra Surdocego ou Surdocegueira na presença do ser humano provém de imediato um mundo desfigurado, um mundo sem luz nem som, portanto solitário e, para muitos, inatingível, conseqüentemente impossível de ser, pelo menos, em parte modificado. Esse é o mundo, a realidade da Surdocegueira vista por alguém de fora. Porém, nosso objetivo ainda deve ser cumprido; desmistificar esta visão é necessário. Pois bem! Educar um Surdocego, sendo este apenas Surdocego ou apresentando outra deficiência associada, é um processo bastante complexo, principalmente tratando-se da Surdocegueira pré-simbólica, o que veremos mais adiante. Sobretudo, no que se



refere à Surdocegueira pré e pós-simbólicas, estratégias educativas adequadas a cada grupo e inseridas neste, a cada pessoa, mas poderão não o ser para outra, dado que cada pessoa é um ser único. No entanto, existem alguns princípios que, em nosso tempo de convivência e participações, mostraram-se úteis, podendo ser importantes para futuras intervenções. Estes princípios podem ser agrupados em três grupos:

- a) Atitude do Educador
- b) Ambiente de Educação/aprendizagem
- c) Relações com o Surdocego

#### ***4.2.1. Atitude do Educador***

Ao desenvolvermos qualquer trabalho junto ao Surdocego, é de fundamental importância a colaboração que as famílias têm, junto aos profissionais de outros serviços para a educação do Surdocego, no sentido de termos abordagens de cunho transdisciplinar em que as pessoas que dela fazem parte partilhem os mesmos objetivos. Conseqüentemente, a família e o educador não se sentem tão isolados, sendo estes então os principais impulsionadores da educação do Surdocego. “Os outros técnicos trabalham diretamente com ela durante o processo de avaliação e ajudam a implementar as estratégias mais específicas nos ambientes naturais ao Surdocego”. (Smith e Lavack, 1996, p. 7)

Também considerando a complexidade do trabalho, acarretando dessa forma abandono por parte de educadores e de equipe trans-disciplinar, a família é, freqüentemente, o único elemento que ano após ano continua o trabalho com o Surdocego.

*“Assim, quando esta está envolvida é mais fácil manter a consistência das estratégias e dar continuidade ao trabalho, principalmente a este significativo grupo de deficientes, dado que grande parte da intervenção, principalmente nas primeiras idades de um Surdocego pré-lingüístico, é reforçada ou realizada no ambiente familiar” (Smith e Lavack, 1996, p. 8)*

Como acontece na educação de qualquer pessoa, outro princípio a considerar é a independência. O educador e a família devem procurar ajudar o Surdocego a funcionar o mais independente possível nos ambientes em que se encontra inserido. Para Surdocegueira pré-lingüística, contribuir para independência pode significar ter muita energia, criatividade, tolerância de nossa parte, pois pode ser mais fácil fazer a tarefa pelo Surdocego do que ensiná-lo a fazer. Para a Surdocegueira pós-lingüística, independência pode significar o uso de algum equipamento especial, e, com certeza, a aprendizagem de modelos de comunicação alternativos.

Uma grande parcela de indivíduos Surdocegos ainda não é capaz de defender os seus próprios direitos, sendo essencial que quem contate com eles sistematicamente respeite os seus direitos individuais, como por exemplo:

*“Ter consciência da privacidade do Surdocego pré-lingüístico, isto é, não discutir assuntos relacionados com ele na sua presença. O fato de freqüentemente não conseguir falar ou ter dificuldades em pensar não significa não compreender que se está a falar dela”.(Cushman, 1992, p. 9)*

- Ter consciência que um Surdocego pós-lingüístico pode defender seu ponto de vista e seus direitos apesar de ser Surdocego. Sua capacidade intelectual pode estar em plenas condições de desenvolvimento.

- Permitir que tenha a dignidade de correr alguns riscos naturais, deixando o Surdocego fazer tudo aquilo que puder por si só, embora, por vezes, possa ser inconveniente para os outros.

#### ***4.2.2. Ambiente de educação e aprendizagem***

É indispensável para qualquer Surdocego criarmos um ambiente de aprendizagem que constitua uma verdadeira experiência.

Devemos organizar um ambiente em que o Surdocego possa estar ativo, promovendo ele próprio a aprendizagem, ou seja, um ambiente que convide a resposta.

Devemos envolver o Surdocego numa aprendizagem ativa, possibilitando, de algum modo ter controle sobre seu ambiente e motivação para iniciar respostas que controlem acontecimentos.

É fundamental considerar a abordagem multisensorial, principalmente quando a Surdocegueira apresenta problemas de desenvolvimento e problemas sensoriais. “Como o Surdocego poderá ter dificuldades em aprender através da audição e da visão, beneficiará de uma intervenção baseada no desenvolvimento de outros sentidos”. (Cushman, 1992, p. 10)

As experiências táteis são indispensáveis. É a forma de se adquirir informação acerca do mundo, principalmente se o indivíduo for totalmente cego ou apresentar uma visão baixa o bastante. Os canais auditivos também são importantes, pois ajudam o indivíduo a funcionar nos ambientes. Adicionalmente, os sentidos do olfato, do paladar e do movimento também ajudarão a compreender melhor o mundo que nos rodeia. De acordo com

Cushman (1992), cada um dos sentidos deve ser incorporado numa intervenção integrada, de modo a encorajar o Surdocego a explorar o mundo a sua volta.

É essencial ensinarmos habilidades *funcionais* ao Surdocego. Quanto mais funcional for o ensino, maior é a possibilidade de êxito, pois melhor compreende o seu significado. Assim, é muito importante, tanto para o surdocego pré quanto para o pós-simbólico, analisarmos o valor de uma determinada habilidade. Questões como: para que aprender isso? Será relevante para sua vida futura? Promove sua independência? São muito importantes e devem ser consideradas.

#### ***4.2.3. Relações com o Surdocego***

As experiências e atividades devem centrar-se nos interesses dos Surdocegos. Com Surdocegos pré-simbólicos, este deve conhecer suas preferências e interesses em determinados objetos e atividades usando sua observação para isso e usando este conhecimento como ponto de partida para a seleção de atividades. Por outro lado, o Surdocego pós-simbólico, que é em grande parte mais susceptível a mudanças, seus interesses também devem ser respeitados, principalmente aqueles que visem a integração social, sua comunicação, e seu crescimento pessoal/individual.

Outro aspecto capital, principalmente com relação ao Surdocego pré-simbólico, é dar tempo para que ele responda. Uma criança Surdocega precisa de mais tempo para a manipulação e exploração tátil. Se tiver outros problemas associados, o tempo deve ser ainda maior. Ela precisa de tempo para dar sentido ao que acontece em sua volta e “por isso as mudanças de materiais, de atividades, não ficam confusas”. (Chen e Dote-Kwan, 1995, p. 11)

### ***4.3. Comunicação: receptiva e expressiva***

#### ***4.3.1. O que é Comunicação?***

Comunicação é trocar uma mensagem entre duas ou mais pessoas. Uma pessoa envia uma mensagem e a outra recebe. As pessoas enviam mensagens de muitas maneiras e formas diferentes. Podem falar, por contato visual, por expressões faciais, gestos e movimentos corporais.

As pessoas também recebem mensagens de maneiras diferentes. Podem escutar observar e sentir.

Para as crianças, por exemplo, que têm deficiências de visão e audição, surdocegas, a comunicação por certo será algo bem diferente. Nem sempre, é oportuno lembrar, há uma pessoa que escuta e outra que fala. Para as crianças surdocegas pequenas, é importante ter um sistema de comunicação. A comunicação ajudará esta criança a desenvolver-se em muitas áreas, como, habilidades sociais, cognitivas, de vida diária e de cuidados consigo mesma.

O modelo e/ou sistema de comunicação deve incluir uma maneira para a criança enviar (expressão) e uma maneira para ela receber (entender) as mensagens.

O mais importante é compreender que à interação com estas crianças deve acontecer da forma com que ela receba e compreenda e se expresse. Nós devemos, em um primeiro momento, nos adaptarmos a ela e a seu modo e não ela se adaptar a nós. Seguir a premissa de que a comunicação não se ensina e sim, se facilita, é básico e essencial neste processo.

#### ***4.3.2. O que é Comunicação Receptiva?***

Quando a criança recebe mensagens, isto se chama comunicação receptiva. Os tipos de mensagens entendidas por uma criança dependem de sua visão, audição e o que e quanto ela "entende" o mundo que a cerca.

Exemplo disso seria uma pessoa que está comunicando com uma criança surdocega, que não tem audição e visão ou estas são muito baixas, e também não possui ainda um sinal para receber a mensagem que é "hora de comer". A criança não será capaz de ouvir as palavras ou ler os lábios em movimento de "hora de comer". Porém, esta criança poderá ser capaz de sentir uma colher e entender a mensagem. É muito importante encontrar as diferentes formas e maneiras que uma criança surdocega recebe a mensagem.

#### ***4.3.3. O que é Comunicação Expressiva?***

O modo, a forma em que uma criança, por exemplo, comunica uma mensagem a outras pessoas chamamos de comunicação expressiva. Há inúmeras formas que uma criança pode expressar suas mensagens. Expressar e assim mostrar o que gosta? O que não gosta? Expressar seu desejo que o movimento? Que quer mais comida?

Uma observação cuidadosa poderá revelar a nós, educadores e familiares, que uma criança move sua cabeça para conseguir que seu cabelo seja penteado; pode também enrugar seus lábios para conseguir mais em uma brincadeira de beijar. Poderá abrir sua boca ou inclinar-se para frente para obter mais um pouco de comida.

Comunicação expressiva é a maneira na qual uma criança permite a outros saber o que deseja o que sente e gosta. Na atuação com crianças surdocegas é fundamentalmente importante saber como a criança se expressa e o que está sendo expresso.

#### ***4.4. Comunicação e a Criança Surdocega***

Primariamente devemos sempre recordar e ter em nossas mentes que a criança surdocega, assim como todas as pessoas surdocegas, são indivíduos únicos e, como qualquer indivíduo, possuem habilidades e necessidades específicas. A combinação de perdas na visão e audição afetará a maneira na qual a criança aprenderá a se comunicar.

Geralmente, as crianças que perdem a visão ou a audições depois dos 18 meses, provavelmente, aprenderão a se comunicar de forma diferente que as crianças com perdas significativas da visão e audição desde o nascimento.

Na comunicação com uma criança que é surdocega, é importante fazer uso de seu melhor sistema sensorial. Por exemplo, se a visão da criança é melhor que a audição, seria usado método de comunicação baseada na visão, como gestos, sinais ou muito provavelmente desenhos e figuras. Para a criança surdocega, é importante usar o tato, olfato e paladar para ensinar a ela mais sobre pessoas, objetos, lugares, ações e relações entre as pessoas e coisas.

Assim, a comunicação com uma Criança Surdocega significará responder a criança de uma maneira diferente do que seria esperado para com uma criança que pode ver e escutar; estar perto da criança ao invés de estabelecer comunicação à distância; sempre tocar a criança para apoiar e aumentar sua compreensão; observar cuidadosamente para ver todas as maneiras que a criança esta se comunicando e usar adaptações.

#### ***4.5, Problemas dos Surdocegos***

Que comportamentos típicos, pais e educadores podem esperar que uma criança surdocega demonstre?

- A criança surdocega pode parecer que não deseja interagir com nada.

- Ela pode não ser capaz de olhar e sorrir a outros. Poderá ser complexo no início dizer se a criança é ou está feliz ou não.
- As interações terão que incluir mais abraços e movimentos.
- A criança surdocega pode não alcançar as destrezas e habilidades motoras para sentar, parar, rolar e caminhar na mesma idade que uma criança que não é surdocega.
- A criança pode parecer assustada de se mover fora de seu espaço corporal.
- A criança poderá ficar sempre ou muito tempo de cabeça abaixada, podendo tocar os olhos de forma constante ou mover suas mãos e dedos para obter estimulação.
- Em um primeiro momento a criança pode não querer ser tocada ou tocar as pessoas e os objetos.
- Poderá, com freqüência, ter as noites e os dias confundidos.
- Pode não querer usar aparelhos de audição e/ou óculos
- Pode nunca aprender a falar (dependendo do grau de sua perda auditiva), porém pode aprender a se comunicar de alguma maneira. Tão somente será uma maneira diferente da fala.
- A criança poderá comunicar-se tendo como forma condutas inapropriadas e/ou inadequadas.

Se algum destes problemas de conduta ocorrer, teremos que refletir adaptações para minimizá-los. Os educadores e as famílias podem evitar estes comportamentos, interagindo e comunicando-se com mais freqüência com a criança, respondendo mais a ela e fazendo com que participe de todas as atividades.

Interagir e comunicar-se com a criança surdocega com freqüência é fundamental. Nós, educadores e familiares dessas crianças, deveríamos, a cada dia, parar por alguns minutos e refletir. Tentarmos nos colocar em seu corpo. Em



seu mundo. Poderíamos pensar como se sentem sem visão e audição. Pensar como se sentem como pessoas e principalmente, como reagiríamos, como responderíamos ao mundo que nos cerca se não fôssemos tratados como pessoas.

Estabelecer comunicação com uma criança surdocega, passa por algumas etapas. A primeira delas diz respeito ao entendimento e à compreensão por parte da criança, ou seja, para ela receber totalmente uma mensagem, deve compreender que os sinais que lhe passam, todos possuem um significado. Começar a compreender que um “copo” significa algo que retém líquido. Se uma criança surdocega reconhece um “prato”, tocando ou vendo, ela poderá associar este à prática de se alimentar.

Esta interlocução é constante tendo este meio concreto de comunicação (objetos) e seus significados. Isso pode dar uma noção a você, leitor, educador e familiar, da complexidade da matéria.

Obviamente que os objetos não são as únicas formas com que se pode estabelecer comunicação com crianças surdocegas. Todas as crianças têm uma evolução em sua comunicação, do mais simples ao mais abstrato em uma atividade, muitas serão as razões que uma criança surdocega terá para comunicar. Talvez ou sendo uma certeza, a primeira coisa que a criança comunicará será o que “não gosta”, o que “não está de acordo”, o que está sendo desconfortável a ela. Este “Não” é seu protesto. Estes protestos geralmente estão ligados a atividades desconfortáveis ou a “resposta” que não recebe sobre seus protestos. A primeira, por exemplo, pode ser ao escovar os dentes, atividade que desagrada a muitas crianças surdocegas. Esse desagrado gera o protesto. A segunda, ou a “resposta” que não recebe, diz respeito à sensibilidade que devemos ter ao protesto da criança. Se a escovação o transtorna, e ela protesta, podemos, antes de tudo, tocar na criança; “roçar” nosso braço em seu braço e falar ao mesmo tempo; poderemos estar comunicando: - Certo! Certo! Estou

aqui e entendo você! Esta relação pode levar tempo para ser compreendida pela criança, porém, é a forma de demonstrar que ela também é importante para nós e que não está sendo esquecida.

Em hipótese alguma devemos responder ao seu protesto com outro protesto.

Até este momento fizemos considerações sobre os princípios orientadores e a comunicação de surdocegos. A compreensão dessas duas etapas é fundamental para a intervenção em surdocegueira. Essa reflexão não se esgota. Fazer referência neste capítulo serve para a reflexão-compreensão das teorias e abordagens nos capítulos subseqüentes.

Além desses dois fundamentos básicos (princípios orientadores e comunicação), é necessário abordarmos processos de Desenvolvimento Neurolingüístico da Linguagem.

#### ***4.6. O Desenvolvimento Neurolingüístico da Linguagem***

Fundamentalmente abordar sobre desenvolvimento neurolingüístico da linguagem é tratar esta, a linguagem, não como comunicação, mas sim como símbolo e estrutura. Também se tem a necessidade de sistematizar aspectos individuais relevantes para se compreender a matéria como um todo. Estes aspectos individuais são considerados pré-requisitos do desenvolvimento da linguagem. São eles: A Percepção (sistema visual, auditivo, olfativo, gustativo, sistema somático e a memória).

#### **4.7. A Percepção**

Nosso conhecimento de mundo se constrói através de nossos sentidos, os quais percebem a informação do ambiente. A percepção inicia nas células receptoras, que são sensíveis aos diferentes estímulos que ao serem recebidos por diferentes canais sensoriais se percebem como uma sensação identificada como um estímulo específico. “Nos sistemas sensoriais, neurônios específicos, tanto periféricos (receptores) como centrais, codificam os atributos críticos das sensações: a localização do estímulo e suas propriedades. As vias sensoriais conectam o receptor periférico com a medula espinhal, o tronco cerebral, o hipotálamo e o córtex cerebral”. (E. Kandel, 1996, pág. 393)

Ao chegarem estas informações ao cérebro, este constrói uma representação interna dos estímulos vindos de fora. Para melhor compreender este processo, vale lembrar que o cérebro é dividido em dois hemisférios – direito e esquerdo – e que nosso cérebro é responsável pelas funções mais elaboradas, perceptivas, motoras e cognitivas de nós, seres humanos. O cérebro por sua vez é dividido em lóbulos – frontal, parietal, temporal e occipital.

O lóbulo frontal é sem dúvida o mais importante. Ele relaciona-se com múltiplas funções como a consciência, a linguagem, o raciocínio, a conduta moral e ética, como também a capacidade para antecipar acontecimentos. Também é responsável pela organização de nossos atos, movimentos e coordenação da linguagem motora. Também se organizam em nosso lóbulo frontal a emoção, a afetividade e os processos cognitivos mais sofisticados de nós, seres humanos.

O lóbulo parietal se relaciona com as sensações somáticas, a comunicação multimodal, e tem como principal função a recepção e interpretação dos estímulos táteis.

O lóbulo occipital tem a função de recepção e interpretação dos estímulos visuais. São nesta parte de nosso cérebro, que ocorre a discriminação das diferentes formas, contornos e cores dos estímulos percebidos do ambiente através da visão.

Já o lóbulo temporal está relacionado com a audição e a aprendizagem mediante reforço motivacional.

Os dois hemisférios cerebrais estão unidos principalmente pelo chamado “corpo caloso”. Apesar de que em grande parte e na maioria das vezes os dois hemisférios funcionem como cérebros independentes, na realidade não são, visto que, quando um sofre lesões, o outro hemisfério pode assumir, às vezes, as funções ou algumas delas. Portanto, o corpo caloso não só é importante para a aprendizagem e memória, como também, intervém na co-relação das imagens da metade esquerda e direita do campo visual, para integrar as sensações que se produzem quando se trata de membros pares e para a aprendizagem que requer coordenação motora dos membros.

Nosso cérebro, fazendo parte do sistema nervoso central, utiliza a “sensibilidade somática” como um dos canais para nos informar dos acontecimentos que acontecem ao nosso redor, além da visão, audição e em menor grau, o tato, paladar e olfato. Para efeitos de compreensão, a “sensibilidade somática” também é conhecida como sensibilidade sinestésica ou do movimento.

As sensações possuem quatro características importantes, que são a modalidade, a intensidade, a duração e a localização. A modalidade é a propriedade das fibras nervosas sensoriais, sendo cada uma dessas fibras ativada por estímulos específicos. A intensidade é à força do estímulo. Esta força se relaciona e recebe influência da experiência, do cansaço e do meio onde se apresenta o estímulo. A duração da sensação está relacionada com a força do

estímulo. Já a localização da sensação se percebe especificamente no espaço, seja em nosso corpo ou fora dele.

#### ***4.7.1. Sistema Visual***

A maioria das nossas impressões de mundo e memória se relaciona com a visão. Para Habib 1994, o sistema visual é o mais útil e funcional do ser humano. “O estímulo, antes de chegar à retina, atravessa todo o espaço dos elementos constituintes do olho. A natureza do raio luminoso que chega desta forma à retina não se modifica, porém, as propriedades de refração dos tecidos que formam o globo ocular fazem que este se comporte como uma lente que desvia os raios luminosos”. (Pp. 107).

A retina possui dois tipos de receptores visuais: os cones e os bastonetes. Estes se caracterizam por serem foto-receptores, ou seja, captam a energia luminosa. Cada um dos receptores tem uma função particular. Os cones detectam as formas e as cores, sendo responsáveis pela visão diurna. Os bastonetes iniciam seu trabalho quando a intensidade luminosa é fraca, ou seja, durante a noite ou na penumbra.

A retina se prolonga internamente e se conecta com o primeiro neurônio das vias ópticas que são formações nervosas que transportam a informação visual entre a retina e o córtex visual. A projeção do campo visual sobre a retina é toda uma imagem de mundo exterior proporcionada a ambos os olhos e compreende todo o espaço ambiental no qual detecta-se objetos ao mesmo tempo em que pode fixar um ponto central.

Dessa forma, Kandel, Jessell e Schwartz (1996) concluem que a percepção visual é um processo criativo no qual a atenção focaliza a percepção, facilitando a coordenação entre as distintas vias visuais.

#### ***4.7.2. Sistema Auditivo***

A audição nos seres humanos exerce importante trabalho na aquisição da linguagem - simbólica e estrutural - porque é através dela que recebemos grande parte da experiência do ambiente e obtemos alto grau de informações que carregam nossa mente de significados das percepções que captamos.

Habib (1994) destaca que este sentido compreende um órgão receptor - ouvido interno - o qual tem como função, transformar o som em um sinal elétrico e também conta com as vias de transmissão de mensagens percebidas até os centros nervosos organizados hierarquicamente no tronco cerebral e nos hemisférios cerebrais.

#### ***4.7.3. Sistema Olfativo***

Este sistema é único entre os sistemas sensoriais porque as vias olfativas se projetam desde o bulbo olfatório até as regiões mais antigas de córtex cerebral, antes de alcançarem o tálamo e o neo-córtex. As fossas nasais são os receptores da via olfativa e meio de contato com o ambiente.

#### ***4.7.4. Sistema Gustativo***

Os receptores gustativos, por sua vez transformam o estímulo químico em sinais elétricos que podem se transmitir ao encéfalo. Esses receptores encontram-se agrupados em órgãos sensoriais denominados “botões gustativos”, que estão localizados em diferentes partes da cavidade oral. Estes receptores (quimiorreceptores) são selecionados de acordo com suas qualidades básicas e

logo esta informação é enviada ao tálamo antes de alcançar o córtex para ser processada e armazenada.

#### ***4.7.5. Sistema Somático***

O sistema somático é o sistema sensorial que se ocupa das percepções das sensações da pele e da superfície de nosso corpo, como o tato, a dor, pressão e posição. Este sistema se caracteriza e sustenta-se basicamente porque seus receptores estão distribuídos por todo corpo e por processar distintas classes de estímulos.

O sistema somático traz até nós diversas sensações, também denominadas "sentidos corporais". Estas sensações quando combinadas produzem experiências sensoriais mais complexas, com as quais podemos determinar diferentes sensações por meio da pele de todo o corpo.

Mencionadas as características de cada sistema, pode-se destacar que nossos sentidos são como "portas abertas" ao mundo. Através dos sentidos é que vamos conhecer a existência de objetos que nos cercam. Vamos conhecer estes objetos porque podemos ver sua forma e cor; ouvi-los; tocá-los e muitas vezes degustá-los. Todas as informações que captam nossos órgãos sensoriais se convertem em sinais eletroquímicos que são enviados a nosso cérebro para serem reconhecidos, classificados, ordenados, analisados e armazenados em nossa memória, para que, em muitas ocasiões, nosso organismo possa, como consequência, reagir e assim se desenvolver.

#### **4.7.6. Memória**

A memória é constituída do armazenamento de das informações. A memória se concretiza a partir de um grupo de neurônios que "guardam" e podem "chamar" a informação. Uma característica importante da memória é que não é herdada. Não vem de nossos pais e se codifica por aprendizagem. López, L, (2000) destaca que os padrões de memória estão codificados no cérebro, uma vez que o estímulo desaparece. A memória vai se formando quanto maior a quantidade de vezes que se repita o estímulo.

Nossa memória está composta de vários sistemas que variam de acordo com a duração de armazenamento, de segundos a uma vida inteira e também com relação a sua temporalização, que está ligada e depende do lugar onde se guarda a informação e o tipo e utilidade de cada memória. Baddeley (1999) destaca esses tipos de memória como: memória de procedimentos, memória dos medos, memória episódica e memória semântica. Também a memória habitual, a memória representacional, a memória de trabalho e por fim a memória sensorial.

A memória de procedimentos se encarrega de armazenar de como fazer as coisas; a dos medos registra as experiências emocionais ou eventos que nos trazem temor; a memória episódica se relaciona com o tempo e espaço da experiência pessoal e recriando mentalmente como aconteceram as coisas; e a memória semântica se encarrega do armazenamento de experiências onde o conhecimento é independente da relação pessoal, ou seja, ter esta memória não afeta nossa vida. A memória habitual, por sua vez, armazena os hábitos e regras de nossa vida cotidiana; a memória representacional se encarrega de armazenar as experiências e generalidades da informação; a memória de trabalho nos permite reter e manipular as informações por períodos curtos de tempo para que



possamos realizar uma atividade momentânea; a memória sensorial se refere ao armazenamento de informações para ser analisada posteriormente, e vale ressaltar que este tipo de memória está intimamente ligada à surdocegueira, pois se utiliza na maioria das vezes do armazenamento de informações captadas pela visão e audição.

#### ***4.8. Pensamento e Linguagem***

Após fazermos referência ao mecanismo perceptivo e de memória é necessário abordarmos o processo de “pensamento e linguagem”. Esta reflexão e sua compreensão são fundamentais para compreendermos a Surdocegueira e atuar na Educação de Surdocegos. Nossa intenção será tornar esta compreensão mais precisa quanto possível, não estendendo aqui uma vasta teoria ou teorias sobre o tema, mas sim, abordando o tema “linguagem” de forma concisa e direta.

Inicialmente, apresentamos duas definições de linguagem de diferentes autores que nos apoiarão a compreender seu significado:

*“Linguagem é o conjunto de processos que podem utilizar um código ou sistema convencional que serve para representar conceitos ou para comunicá-los e que utiliza um conjunto de símbolos arbitrários e de combinações desses símbolos”.* (Habib, 1994, Pp.197)

*“A linguagem humana consiste em uma comunicação que vem determinada por um processo decodificativo-codificativo dos estímulos áudio-visuais”.* (Ortiz 1997, Pp.18)

Referindo-se à linguagem e tendo estes conceitos como exemplos, penso que é necessário alargarmos um pouco mais a explicação. As definições acima são oportunas, pois destacam os aspectos do significado e a noção de estrutura.

Certa ocasião, refletindo juntamente com a Dra. Isabel Amaral, de Portugal (Mestre em Educação de Surdocegos e Multideficientes pelo Boston College/USA e Doutora em Psicologia do Desenvolvimento e da Educação pela Universidade do Porto; Consultora do Programa Hilton Perkins/USA), observamos que a Linguagem possui símbolos organizados de forma estruturada. É essa a noção que, por exemplo, destaca Chomsky. Cada língua tem a sua própria estrutura, mas há uma "estrutura profunda" que é como que uma noção que todos nascemos de que os símbolos têm que ser organizados.

Quer dizer, nem só a língua tem aspectos semânticos, sintáticos, fonológicos, etc. A linguagem representa a capacidade que temos de adquirir esses aspectos todos, independentemente da língua. Cada língua apenas tem formas individuais de organização semântica, sintática, etc. Mas é comum a todas as pessoas a capacidade de adquirir essas estruturas. Exemplos de linguagem podem ser: dar nomes a objetos (semântica); saber a forma como combinar as palavras para cumprimentar uma pessoa (pragmática); organizar uma frase correta para exprimir uma idéia (sintaxe).

Exemplos de língua são as várias línguas do mundo, Português, Japonês, Libras, etc. Qualquer pessoa que utiliza mais do que uma língua, por exemplo, tem uma capacidade de linguagem única, que é independente dessas línguas, embora se demonstre através delas.

Num sentido lato, podemos falar da linguagem da arte, da linguagem do corpo, etc., e aí, de fato, estamos mais a focar o aspecto da comunicação do que da linguagem em si própria.

Num sentido mais lingüístico, a linguagem é uma capacidade que o ser humano tem de adquirir regras de estrutura que lhe permitem, quando exposto a uma língua, adquiri-la. Pensamos que apenas os seres humanos (tanto quanto a gente sabe) conseguem detectar e desenvolver as regras da gramática? Ninguém

ensina regras a uma criança pequena e elas desde cedo aprendem a usá-las sem mesmo as saber. É isso que é interessante. Independentemente da língua a que estão expostos, todas as crianças desenvolvem linguagem! Saussure, um dos primeiros lingüistas da história, dizia que para ele era difícil definir linguagem, porque não se podia "ver" nem "analisar". Mas Chomsky clarificou este aspecto dizendo que linguagem era uma "capacidade". Esta capacidade pode nunca se desenvolver se uma criança não estiver exposta a uma língua.

Com base nessas argumentações, podemos considerar:

**Linguagem** como sendo o Significado Simbólico pelo qual organizamos pensamentos e os compartilhamos com outros. Exemplo: Símbolos e Significados de tudo o que existe e do que nos cerca.

**Comunicação** como sendo os Modelos e Sistemas usados para transmitir e compartilhar com outros a Linguagem Simbólica (Significados). Exemplo: Escrita, Fala, Braille, Libras (Como Comunicação Gestual), Abraçar, Beijar, Morder, Puxar, Afastar, Atirar uma pedra, Gritar, Silêncio. Existem milhões de formas de Comunicação.

**Língua**, sob um aspecto técnico-analítico, são sistemas de comunicação estruturados, com coerência, sintaxe, semântica, etc. Exemplo: Português, Francês, Alemão, Libras (como Língua), Japonês, etc, etc.

**Linguagem – Comunicação – Língua:** são matérias diferentes uma da outra, porém, uma depende da outra para existir.

Uma questão importante a compreender é quando se destaca diferença e dependência entre Linguagem – Comunicação – Língua. Se existir Linguagem sempre existirá uma Comunicação e vice-versa. Se existir uma Comunicação sempre existirá uma Linguagem. Porém, a existência de Linguagem e de Comunicação nem sempre resulta na existência de uma Língua.

Exemplo disso pode-se verificar em uma criança que tenha deficiências graves, como a Surdocegueira. Ela se comunica (Comunicação) através de mordidas, ou seja, ao não gostar de algo ou pessoas, e querer que se afaste, ela morde. O morder significa NÃO QUERO (Linguagem). Esse MORDER não é uma Língua.

Obviamente, se existe Língua, sempre existirá Comunicação e também Linguagem. Assim, uma Pessoa Surda usa a Língua de Sinais. Essa Língua comunica o que sua Linguagem descreve.

Uma ressalva importante é observar como se adquire a Linguagem? A Linguagem está diretamente ligada às experiências vivenciadas por uma pessoa. Quanto mais experiência uma pessoa tiver, significará que diferentes linguagens (significados) essa pessoa vai possuir. A Linguagem quem nos dá é o outro. Sempre. Pois estamos em uma constante inter-relação com outras pessoas. Assim, pode-se considerar que a Linguagem é apreendida e passa de pessoa para pessoa, tendo aspectos culturais que a condicionam.

## **QUINTO CAPÍTULO**

### **5.1. A Surdocegueira Pré-simbólica**

Uma das tarefas mais difíceis que encontramos em nossa convivência com a Surdocegueira, com os relatos a nós transmitidos, com as experiências por nós partilhadas com educadores mais experientes, foi a de diagnosticar um Surdocego pré-simbólico, mais precisamente uma criança Surdocega pré-simbólica.

Mas por que este diagnóstico foi e continua sendo bastante complexo? Em primeiro lugar, porque a população Surdocega é extremamente variada e complicada. A composição de um grupo de crianças num programa educacional para Surdocegos é muito pequena e heterogênea em comparação com crianças participando de programas para surdos ou para cegos.

De acordo com a definição mundialmente aceita de Surdocegueira, podemos considerar a criança Surdocega como:

*“As crianças que têm deficiências auditivas e visuais e cuja combinação resulta em problemas tão severos de comunicação e outros problemas de desenvolvimento e educação que elas não podem ser integradas em programas educacionais especiais exclusivos para deficientes auditivos ou para deficientes visuais”. (Center and Services for Deaf-blind Children, 1973)*

As crianças Surdocegas têm deficiências auditivas e visuais numa imensa gama de combinações, ou seja, desde totalmente surdas ou totalmente cegas a deficientes auditivas (que apresenta restos auditivos, não sendo totalmente surdas) e parcialmente cegas, além de uma grande variedade de anormalidades físicas adicionais, idades variadas em que começam a receber atendimento

adequado, variados níveis de desenvolvimento, de inteligência e de distúrbios de aprendizagem.

Pode-se perceber com estas questões que um Surdocego pré-simbólico possui vários “poréns”. No entanto, o problema fundamental no trabalho com as crianças Surdocegas é conseguir uma educação adequada a elas. Os problemas de educação nestas crianças severamente impedidas são extremamente graves.

Com freqüência elas continuam funcionando numa etapa pré-simbólica devido ao déficit auditivo, que impede severamente o desenvolvimento da linguagem tanto receptiva quanto expressiva. O déficit visual que apresenta limita sua exploração e o desenvolvimento de conceitos. O déficit cognitivo retarda seu pensamento representacional. O déficit motor-oral pode ter repercussões na inteligibilidade da fala. Os déficits nas destrezas motoras, finas e grossas, podem repercutir nos gestos naturais e o déficit no desenvolvimento sócio-emocional pode reduzir ou até mesmo eliminar a necessidade de uma linguagem pragmática ou social.

Dessa forma, “a perda visual e auditiva não tem um efeito adicional sobre o desenvolvimento e a educação da criança Surdocega, mas sim um efeito multiplicador”. (Ferioli, 1993)

## ***5.2. Surdocegueira pré-simbólica: Bases teóricas***

Nas crianças com desenvolvimento normal, podemos considerar que a comunicação surge de uma interação entre desenvolvimento cognitivo e experiências sociais.

Segundo Stillman (1984), “a capacidade de comunicar-se aparece à medida que a criança adquire sistematicamente uma compreensão do eu e do outro, do objeto, do ambiente e dos meios de controlar e exercer influência sobre

o meio ambiente”. Consegue assim a separação do meio de tal maneira que pode se referir a ele e representá-lo, tanto mentalmente como mediante ações. Adquire conhecimento dos símbolos para usar internamente pelo pensamento e externamente para comunicar seu pensamento aos demais.

Será que a mesma premissa pode ser considerada na abordagem dos deficientes graves?

Um dos trabalhos mais importantes visando aos deficientes graves foi elaborado por Van Dijk (1965/67), baseando-se nos estudos de Werner e Kaplan (1963), sobre o desenvolvimento das representações e simbolismos que antecedem a linguagem.

Todo o trabalho de Van Dijk foi direcionado para os Surdocegos, para indivíduos com comportamentos, predominantemente, voltados para si mesmo, com características autistas. “Mas sua ênfase sobre os precursores cognitivos e sociais da linguagem sugere que esse trabalho também é aplicável a populações mais amplas de crianças com deficiências graves”. (Stillman, 1984, p. 2)

O direcionamento de conduta desses indivíduos para dentro de si mesmo sugere necessidades não satisfeitas de estimulação física e de necessidades básicas. Nota-se, por exemplo, um aumento dos comportamentos de auto-estimulação, ações perseverativas e até auto-agressão em situações de fome, desconforto, quebra de rotina, etc.

Muitas condutas comunicativas (pegar na mão, vocalizações etc.) sugerem um único objetivo que é satisfazer essas necessidades de estimulação física e atendimento às necessidades básicas, como fome, sono e desconforto.

Mesmo quando há compreensão de sinais, muitas vezes essas crianças demoram em ampliar o repertório, quando as ações propostas não velam a satisfação pessoal imediata.

Essas crianças podem apresentar comportamento aparentemente semelhante ao comportamento de crianças normais, como, por exemplo, repetir ações sobre objetos lembrando as reações circulares primárias e secundárias, mas com uma grande diferença: não tem a “natureza cognitiva exploratória”.

Flavell (1977), que estudou o impulso infantil de interatuar e aprender com o meio para buscar conhecimento, considerou essa “motivação cognitiva” a base de todo o processo de desenvolvimento cognitivo. Flavell fez uma distinção entre: **Comportamento com objetivos cognitivos** (conhecer, explorar, etc); e **Comportamento com objetivos não cognitivos** (satisfação das necessidades pessoais).

Observou também comportamentos cognitivos, mas para conseguir satisfação pessoal, isto é, com objetivos não cognitivos. Por exemplo: arrastar uma cadeira e subir nela para obter água. As crianças com desenvolvimento normal têm comportamentos com objetivos cognitivos ou não cognitivos. As crianças com deficiências graves têm seu comportamento dominante por objetivos não cognitivos.

Nosso objetivo principal deverá ser a alteração fundamental dessa conduta, tendo em mente que somente esforços extrínsecos serão insuficientes. A compreensão desse conceito aqui expresso, comportamento com objetivo não cognitivo, é de fundamental importância, pois constantemente nos surpreendemos com ações que demonstram desenvolvimento cognitivo, mas com o objetivo de satisfação pessoal.

Observar atentamente os diferentes objetivos cognitivos no comportamento do aluno torna-se tarefa importante para o educador que deverá estar buscando recursos em sua abordagem, procurando demonstrar ao aluno que também pode haver prazer no conhecimento dos objetos, das pessoas e da interação pessoa-pessoa.



O estudo de Van Dijk (1965) coloca desenvolvimento no contexto das interações sociais, e das habilidades que conduzirão ao funcionamento representacional e simbólico.

Assim a comunicação é um aspecto do conhecimento e não uma habilidade independente. É um reflexo do desenvolvimento cognitivo que se manifesta durante as interações sociais.

Mesmo percebendo que na maior parte do tempo a comunicação vinda do aluno tem como objetivo principal à satisfação de necessidades mais urgentes e práticas, nos concentraremos, na função comunicativa como “instrumento para favorecer o desenvolvimento cognitivo e como uma consequência natural do uso das habilidades cognitivas em seu meio social”. (Stillman, 1984)

O programa de Van Dijk é dividido em quatro níveis ligeiramente seqüenciais:

**Nutrição**

**Ressonância**

**Co-atividade**

**Imitação**

Van Dijk elaborou uma metodologia que combina o conhecimento da base teórica do programa com uma compreensão especial da criança a ser abordada.

### ***5.2.1. Programas educacionais***

Fundamenta-se na metodologia de Van Dijk para a comunicação e educação baseada no movimento. “O enfoque baseado no movimento estabelece

que as experiências motoras constituem o fundamental de toda a aprendizagem” (Van Dijk, 1967). A respeito disso, destaca o autor:

*“Esta metodologia estabelece uma relação recíproca entre criança e adulto em que ambos se movem juntos. Permite ao primeiro descobrir seu próprio corpo como instrumento para explorar o mundo, tendo como marco atividades rotineiras”. (1965)*

### **5.2.2. A função do movimento na educação**

Está envolvido em tudo o que a criança faz. O movimento no Surdocego é base do pensamento e da linguagem. É base para a construção de significado. Observar ANEXO III.

Crianças com deficiências sensoriais graves geralmente possuem problemas de distinção, tais como:

- Possuem imensas dificuldades para distinguir elas mesmas das pessoas de seu meio
- Vêm as coisas como prolongamentos de seu próprio corpo

*“Assim, a consciência da separação entre ele, eu, e ‘El entorno’ é essencial para o desenvolvimento das aptidões representativas e simbólicas, imprescindíveis por sua vez para a aquisição da linguagem”. (Werner e Kaplan, 1963) Observar ANEXO IV.*

## **5.3. A metodologia de Van Dijk**

### **5.3.1. Componentes Fundamentais**

O enfoque baseado no movimento foi criado para favorecer o diálogo da criança com o mundo exterior.

A comunicação é interpessoal e evolui a partir das interações com o ambiente e com as pessoas. A comunicação só acontece através de uma: ***RELAÇÃO MÚTUA DE MOVIMENTO E AÇÃO.***

Para Van Dijk (1967, p.82), o desenvolvimento humano consiste na tarefa de alcançar uma maior distância.

Distância sob duas dimensões:

***Proximidade*** (distância entre a criança Surdocega e outras pessoas)

***Tempo*** (período entre o modelo ambiental e a resposta da criança Surdocega)

#### ***5.4. A Metodologia e seus níveis***

##### ***5.4.1. Nível 1 - Nutrição***

O estabelecimento de uma primeira interação social (os primeiros contatos físicos que a criança Surdocega estabelece. Exemplo: toque, abraços, carinho, etc.) entre aluno e outra pessoa. É essencial para o desenvolvimento tanto de destrezas de comunicação funcional como da personalidade da criança em geral.

Van Dijk (1984) faz três sugestões para ajudar o aluno a estabelecer uma adequada relação afetiva neste nível:

- 1- Limitar o número de pessoas que trabalham com a criança;
- 2- Estabelecer uma rotina de atividades cotidianas ao seu redor;
- 3- Distribuir os estímulos externos de modo que se evitem tanto a “baixa estimulação” como a “alta estimulação”.

#### **5.4.1.1. Características do educando: nível 1**

Criança sem nenhuma intenção comunicativa. Choro, gemidos e movimentos corporais são formas não intencionais de comunicação;

Apresentação de comportamentos estereotipados e/ou autistas;

Os sentimentos são usados apenas para sensações corporais;

Auto-estimulação proprioceptiva e sinestésica;

Podem ter vida auto-erótica ou apática;

Não têm consciência de pessoas e objetos;

Não demonstram comportamento antecipatório;

Baixo nível de resistência a frustrações;

Algumas crianças não andam por falta de estimulação ou condições físicas;

Dificuldades de alimentação. Rejeição a alimentos sólidos;

Dificuldades na adaptação das próteses auditiva e visual.

#### **5.4.2. Nível 2 – Ressonância**

As atividades de ressonância começam com intentos por parte da pessoa adulta de entrar no mundo infantil de modo não ameaçador.

Neste nível, a distância que separa a criança do adulto é escassa ou inexistente.

A ressonância acontece através do movimento de todo o corpo e todas as atitudes têm forma de “parar-começar”.

Os indicadores de que a criança está participando das atividades produzem-se quando seus movimentos ‘ressonam’ com os da pessoa adulta.

## ***PARAR DE UMA VEZ***



## ***MOVER-SE JUNTOS***

As atitudes de ressonância são úteis para a construção da “antecipação” por parte da criança.

- Antecipação em resposta a um estímulo sensorial;
- Antecipação em resposta a movimentos totais do corpo;
- Antecipação em resposta a movimentos dos membros;
- Antecipação em resposta a indicações situacionais;
- Antecipação em resposta a sinais manuais;
- Antecipação em resposta a meios de comunicação.

Quando falamos em “antecipação”, estamos destacando a possibilidade de o Surdocego aprender a ligar um sinal ou objeto com uma reação ou tipo de comportamento. É uma condição essencial para aprender o geral e para a comunicação em particular, pois é extremamente raro para crianças Surdocegas desenvolverem reflexos orientacionais e descobrir associações.

A fim de satisfazermos estas necessidades e de terem suas próprias iniciativas, organizamos as “situações antecipadas”, dentre as quais a criança é capaz de imaginar que seguinte evento ocorrerá, desde que estes tenham como base eventos habituais e rotineiros.

Por exemplo, a criança é acostumada a tomar banho e então ir para a sala de jantar e lá, junto de seu professor (a), preparar e beber o leite. Neste momento particular, é dada a jarra de leite, mas não a caneca. Tão logo a criança começa a procurar em volta ou dá um sinal, o (a) professor (a) ligeiramente dá para a criança a caneca e a gratifica por sua vivacidade.

A habilidade para antecipar não é somente desenvolvida no contexto de atividades, tais como se banhando e comendo, mas também na coordenação

motora, e quando preparando a criança para o evento subsequente, usando o calendário ou estante de antecipação, como destacamos no exemplo a seguir:

Exemplo: Antecipação de atividades diárias – Estantes de antecipação (chamamos de estantes de antecipação o local onde se encontram os objetos de referência, usados na estruturação da rotina diária, a fim de contribuir com o Surdocego pré-simbólico na aquisição da antecipação).

#### ***5.4.2.1. Características do educando: Nível 2***

Ainda podem apresentar comportamentos estereotipados;

Crianças sem forma de comunicação estruturada, mas demonstram intenção comunicativa;

Aproveitamento dos sentidos não lesados: tato, olfato, paladar. Início do uso funcional do resíduo auditivo e visual;

Demonstram capacidade de imitação;

Usam pessoas para obter o que querem;

Capacidade para lidar com estímulos novos;

Demonstram interesse pelo mundo de pessoas e objetos;

Respondem melhor a estimulação visual do que auditiva;

Podem apresentar hiperatividade;

Alguma independência e de A.V.D. (Atividades da Vida Diária);

Dificuldades na alimentação.

#### ***5.4.3. Nível 3 – Movimentos co-ativos***

Estas atividades consistem numa continuação das atividades de ressonância.

Constroem-se sobre a compreensão e participação da criança em movimento “co-partido”, sobre o desenvolvimento de interesse pelo “Meio” e sobre os efeitos que as ações infantis têm sobre ele.

As ações co-ativas, iguais às de ressonância, têm como propósito geral aumentar a distância entre ELE, EU e “O MEIO”.

A principal diferença entre as atividades co-ativas e de ressonância é a distância física.

**Ressonância < distância**

**Co-ativos > distância**

#### ***5.4.3.1. Características do educando: Nível 3***

Uso funcional dos resíduos auditivos e visuais;

Aproveitamento dos sentidos remanescentes;

Comportamento de antecipação;

Desenvolvimento psicomotor;

Aproveitamento das próteses auditivas e visuais;

Interesse por expressão pictórica;

Desenvolvimento da comunicação natural por gestos indicativos, representativos e língua de sinais;

Podem desenvolver comunicação oral.

#### ***5.4.4. Nível 4: Imitação***

Aqui, a criança reproduz um modelo quando este deixa de **estar** presente. Stillman e Battle (1984) enumeram quatro áreas fundamentais em que devem se centrar o comportamento imitativo:

- a) Compreensão por parte da criança, da correspondência de suas ações e as ações observadas nos outros;*
- b) Capacidade para representar as qualidades dinâmicas das ações observadas;*
- c) Capacidade do educador para ampliar a imitação como instrumento para mostrar à criança como deve fazer as coisas;*
- d) Capacidade da criança em ampliar sua imagem mental das do que possa ver ouvir e/ou sentir.*

### **5.5. Surdocegueira Pós-simbólica**

Como já destacamos anteriormente, quando falamos em “Surdocegueira” estamos fazendo referência a uma combinação de perdas substanciais, nos sentidos da audição e visão, independente do modo e ordem que surgem.

Porém, é importante destacarmos o segundo grupo de indivíduos Surdocegos (os primeiros, os Surdocegos pré-simbólicos já foram amplamente abordados), dos quais em sua maioria desconhecem suas próprias condições, que são os Surdocegos pós-simbólicos. Apesar de possuímos muitas habilidades adquiridas, mergulhamos muitas vezes num mundo de solidão. Solidão que dia após dia irá tornar-se mais presente em nossas vidas, a não ser que busquemos incansavelmente nossa participação e o reconhecimento da Surdocegueira como deficiência única, questões estas capazes de alicerçar nossas ações, adaptações e virtudes, afim de que continuemos nosso desenvolvimento de acordo com nossas potencialidades.



Como Surdocegos pós-simbólicos, podemos compreender:

### ***5.5.1. Surdos congênitos com cegueira adquirida***

Por serem surdos congênitos, por certo possuem a língua de sinais como língua natural, tanto em nível expressivo quanto receptivo, usando-a sem muitas variações enquanto possuem resíduos visuais que sejam funcionais.

### ***5.5.2. Cegos congênitos com surdez adquirida***

Seu sistema de comunicação principal baseia-se na língua oral, tanto expressiva quanto receptiva e segue se mantendo assim sem nenhum problema.

Desde que este indivíduo começa a não entender a língua oral, nem com a ajuda de próteses auditivas, começa a utilizar sistemas de comunicação tátil.

A comunicação receptiva inicialmente se constitui por meios alternativos, como, por exemplo, o Alfabeto Manual Dactilológico.

É natural não se adaptarem a Língua de Sinais, pois é mais gratificante o alfabeto manual por apresentarem a mesma estrutura que a língua oral.

### ***5.5.3. Surdocegos não-congênitos***

Destes sobrevêm à surdez e a cegueira depois da aquisição da língua. Sua comunicação expressiva será a oral, conservando, quase na totalidade dos casos, a fala.

Sua comunicação receptiva inicial acontece por meio da escrita na palma da mão e sistemas similares, chegando em poucos casos a significar uma comunicação em sistemas de signos.

Em qualquer destes grupos, pode-se constatar uma característica bastante peculiar: os resíduos em qualquer dos dois sentidos ou nos dois em simultâneo. Um Surdocego que apresenta algum resíduo audiovisual certamente resistirá, será resistente a aprender novos sistemas de comunicação e também a praticá-los.

De tudo isto, torna-se importante destacarmos que em nenhum destes casos há grandes compreensões e aceitações com relação à Surdocegueira. A grande maioria dos Surdocegos desconhece quase totalmente as características e as necessidades que esta condição delimita. Muitas vezes, a compreensão surge quando as perdas audiovisuais já são totais, dificultando futuras adaptações.

Quanto mais graves forem as perdas audiovisuais, maiores serão as dificuldades de acesso ao contexto sentido pelo indivíduo.

Também perdas audiovisuais leves tornam o acesso ao contexto restrito ou diferenciado, pois a audição e a visão são nossos principais sentidos de distância – não são os únicos é claro – mas é através deles que tomamos conhecimento do mundo e interagimos com este.

### ***5.6. Comunicar é preciso: os meios de comunicação do surdocego***

No desenvolver deste artigo, abordaremos aquilo que para muitos significa o único caminho a seguir para desfrutar de um desenvolvimento e de uma vida de relação, digamos, um tanto mais potencial. Este caminho que falamos é o da comunicação. Não há nada sem comunicação e nada pode ser vista fora dela. Mesmo assim, considerando a causa e efeito de todo e qualquer desenvolvimento, muitas vezes buscamos aprender e ensinar, sem realmente conseguirmos nos comunicar adequadamente com nossos semelhantes e com nosso mundo. Desta forma, organizamos este trabalho, tendo em conta os meios

de comunicação comumente usados por indivíduos Surdocegos, com o objetivo de demonstrar o quanto é salutar e jovial o espírito humano para se comunicar.

Nosso destino reservou-nos, muitos pensam assim, uma das piores deficiências que pode existir em um ser humano - a surdocegueira. O destino nos tira a cada dia que passa um pouco mais de nossa visão e de nossa audição. Para muitos de nós, estes dois preciosos sentidos não existem mais, para outros tantos eles nem sequer chegaram a surgir. Mas apesar de nossa deficiência, que nos reserva surpresas a cada instante, muitas, assustadoras, que fazem nosso coração e mente dispararem, buscando abrigo, segurança num mundo profundo, na maioria das vezes sem luzes nem som, mas que ainda há um pouco de ar para nos mantermos vivos.

Assim somos desejosos de nos comunicar com o mundo que nos cerca. Queremos conhecê-lo, experimentá-lo, fazer-nos sentir parte dele, enfim respirar o ar que ainda resta. A comunicação para nós, surdocegos, tem uma importância crucial em várias áreas de nosso desenvolvimento. Toda nossa aprendizagem, por exemplo, passa exclusivamente por uma adequada comunicação. Não podemos aprender e posteriormente ensinar se não nos for transmitido toda e qualquer mensagem de uma forma clara e precisa, mas não menos potencializadora de nosso pensamento.

Nossa vida de relação também sofre defasagem conseqüente de nossa deficiência. A interação e as constantes trocas com nosso meio, para muitos acontecem de forma obscura e para outros inexistem, a não ser que tenhamos algo ou alguém para nos colocar em "contato" com nosso mundo. Tanto a aprendizagem quanto as relações que estabelecemos com nosso mundo devem e são encaradas como fatores indispensáveis para nossa boa - dentro de nossas características - saúde física e mental. Muitos por não terem experiência de nenhum tipo de interação, não terem sentido e conseqüentemente respondido a

alguns estímulos básicos, ou até mesmo, não terem sido compreendidos pelo seu mundo, mergulharam tão fundo em sua solidão que hoje constituem casos graves e até mesmo irreversíveis de isolamento. Dessa forma, nossa mão se abre. Abra a sua e vamos partir para uma viagem à um mundo singular, onde as relações com a realidade acontecem através do prazer infinito de se comunicar.

### ***5.6.1. Meios de Comunicação***

#### ***5.6.1.1. Intérpretes e língua de sinais***

Nascendo-se surdo, a língua materna é a de sinais. O acréscimo da perda visual restringe seu uso conhecido, visual-espacial, para ser adaptada, tornando-se sinestésica-espacial, ou seja, o surdocego visualiza mentalmente características de cada sinal através do movimento. Já o intérprete do surdocego, que na maioria das vezes exerce também a função de guia, guia-intérprete, um agente extremamente capacitado. É através dele que a pessoa surdocega alcança o mundo circundante. É imprescindível que o guia intérprete conheça os meios de comunicação comumente utilizados, para que possa comunicar-se eficazmente com o surdocego.

#### ***5.6.1.2. CCTV: Apoio de Leitura***

O CCTV amplia a figura até sessenta vezes o seu tamanho. Com sua ajuda, pode ler e escrever mesmo que a visão residual seja muito pobre.

### **5.6.1.3. Braille**

A técnica Braille consiste em pontos em relevo que combinados formam letras. Para escrevê-los usamos uma chapa, também chamada de “reglete”, e uma punção. Usamos também uma brailler - máquina de escrever constituída de seis teclas. Uma característica importante da técnica braille é que ela independe de materiais físicos como o reglete, a punção ou a brailler para ser comunicativa. Apenas devemos entender que a técnica braille constitui-se de "seis pontos não obrigatoriamente em relevo" para estabelecer uma comunicação, ou seja, onde houver a possibilidade de trabalharmos "seis pontos" a técnica braille estará sendo usada e bem aceita.

### **5.6.1.4. TELLETHOUCH - Aparelho de Conversação**

Este aparelho tem teclado de uma máquina Braille e um teclado normal. O teclado Braille, assim como o teclado normal levantam na parte de trás do aparelho uma pequena chapa de metal, a cela braille, uma letra de cada vez. A Tellethouch constitui-se, apesar de sua idade de criação, um dos principais meios de interação do surdocego com outras pessoas. Ao interlocutor do surdocego basta saber ler. Sabendo ler, pressionará as teclas normais da tellethouch como se estivesse redigindo um texto escrito qualquer.

### **5.6.1.5. Tablitas de comunicação**

Fabricadas em plástico sólido, representam em relevo as letras e os números ordinários, assim como caracteres do sistema braille. As letras e os números estão superpostos aos caracteres braille. O dedo da pessoa surdocega é

levado de uma letra/número a outra (o) ou de um caractere a outro, estabelecendo desta forma a comunicação.

#### **5.6.1.6. DIÁLOGOS - Fala Escrita**

O “diálogos” inclui uma máquina braille/aparelho de escrita, uma máquina de escrever eletrônica, um gravador e uma conexão telefônica. A pessoa surdocega escreve na máquina braille. O texto é impresso no papel da máquina de escrever para a pessoa vidente ler e vice-versa. As conversas podem ser estocadas na memória do aparelho se assim for desejado. A pessoa que receber a conexão de telefone precisa do “diálogo”, um tele-texto, uma impressora equipada com modem de um computador.

#### **5.6.1.7. Alfabeto Dactilológico**

Cada uma das letras do alfabeto corresponde a uma determinada posição dos dedos da mão. Trata-se do alfabeto manual utilizado pelas pessoas surdas. Apenas que neste caso está adaptada à versão tátil.

#### **5.6.1.8. Letras de Forma**

Encontra-se aqui um método verdadeiramente simples. A única condição necessária para que funcione é que nosso interlocutor conheça as letras maiúsculas do alfabeto: As letras são feitas na palma da mão, ou em qualquer outra parte do corpo do surdocego, uma sobre a outra. O próprio dedo indicador do interlocutor ou o dedo do surdocego é usado como caneta.

#### **5.6.1.9. Tadoma**

Quando falamos em tadoma, estamos nos referindo ao método de vibração do ensino da fala. A criança que está sendo ensinada no tadoma tem que colocar uma e inicialmente as duas mãos na face da pessoa que está falando. Com bastante treino e prática, a possibilidade de se comunicar através deste método tende a ser grande.

#### **5.6.2. Sistema Pictográfico**

Os símbolos de comunicação pictóricos - Picture Communication Symbols (PCS) fazem parte de um Sistema de Comunicação Aumentativa (CAA) que se referem ao recurso, estratégias e técnicas que complementam modos de comunicação existentes ou substituem as habilidades de comunicação existentes. Em síntese, o sistema pictográfico consiste de símbolos, figuras, etc, que significam ações, objetos, atividades que entre outras características podem servir como símbolos comunicativos, tanto receptivamente quanto expressivamente.

## *CONCLUSÃO*

Em síntese a esta obra, gostaríamos de destacar o quanto complexo é proceder considerações sobre as questões que envolvem a surdocegueira em nosso cotidiano.

Dificuldades de diversas ordens surgem e irão continuar, por certo, surgindo à medida que nosso desenvolvimento e reflexões nesta área não se encerram com o término desta obra – quem sabe apenas esteja começando.

Tanto as dificuldades pessoais, quanto os sucessos que pretendemos alcançar com esta obra, especialmente com seu conteúdo, obtidos, através do trabalho que forem porventura, idealizados e desenvolvidos com pessoas surdocegas, são frutos de alguns anos de intensas participações e “atuações” junto aos surdocegos. Alguns anos de experiências vivenciados foram colocados em jogo para o bom desenvolvimento deste trabalho.

É difícil de acreditar que uma pessoa sem nossas experiências poderia supor a surdocegueira com características de igualdade, honestidade e doação com que fizemos. Muitos trabalhos poderão surgir nesta área a partir de agora, mas se estes não apresentarem características bastante particulares de doação, respeito às diferenças e, acima de tudo, condições humanas de seus idealizadores, qualquer trabalho em Surdocegueira poderá ser altamente destrutivo à categoria de Surdocegos que existe no Brasil.

Passamos os últimos dez anos de nossa vida buscando organizar condições para que a Surdocegueira fosse divulgada e recebesse o espaço que merecia. Em parte, obtivemos êxito em nossas articulações e esta obra é síntese disso. Porém, em muitos casos, as oportunidades nos foram negadas. Muitos buscaram mudar nossa personalidade em prol de suas opressões. Temos em nossa mente cada



gesto, palavra e ação que nos foi conferida, e por certo sempre ficarão gravados em nossa mente.

Enfim, os sucessos superaram em muito os insucessos. E de todos estes sucessos cada Surdocego é em parte merecedor, pois para eles fomos formados a fim de considerá-los em sua plenitude e totalidade. Para eles, aprendemos a suportar e deles aprendemos a ver a vida por outros caminhos que não sejam nossos olhos e ouvidos.

Dessa forma, agradeço imensamente a todos vocês, pais de surdocegos, às crianças, aos jovens e adultos surdocegos. Muito obrigado!

## **BIBLIOGRAFIA**

**ADMIRRAL, R.C.L. Síndromes Genéticas Raras Associadas com Deficiências Visuais e Auditivas.** Holanda. Saint Michielgestel, 1993.

\_\_\_\_. **A.P.P.S.R.A. Asociación de Padres de Personas Sordociegas de La República Argentina.** Estatuto. 1991.

\_\_\_\_. **ASHA. National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities. Guidelines for Meeting the Communications Needs of Persons With severe Disabilities.** (march, suup.1997) 1-8, 1992.

**BADDELEY, A. Memória Humana: Teoría y práctica.** España: Mcgraw Hill, 1999.

**BROWN, D. Condições e Síndromes que Podem Resultar em Surdocegueira.** Deafblind Education. January-June, 1996.

\_\_\_\_. **Center and services for deafblind Children.** Boston, USA, 1973.

**CHEN, D.; DOTE-KWAN J. Starting Points: Instructional Practices for Young children Whos Multiple disabilities Include Visual Impairment.** Blind Children Center. Los Angeles, Califórnia, 1995. In: **NUNES M. C. A. Aprendizagem Ativa na Criança Multideficiente com Deficiência Visual: um guia para educadores.** Perkins School for the Blind, 1999.

Fundación ONCE, **Comunicate Con Nosotros**. Lerner Printing, S.A Madri, 1990.

CUSHMAN, C. **Teaching Children With Multiple Disabilities na Overview**. Perkins School for the Blind, 1992. In: NUNES M. C. A. **Aprendizagem Ativa na Criança Multideficiente com Deficiência Visual: um guia para educadores**. Perkins School for the Blind, 1999.

\_\_\_\_\_. **Declaração de Salamanca e Linha de Ação**. 2º Ed. Brasília, 1997.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Projeto de Resolução CNE/CEB nº 17/2001. Brasília, julho, 2001.

FERIOLI, G. **O Desenvolvimento da Comunicação: Sua Abordagem na Etapa Pré - lingüística**. Centrau/PR, 1993. Artigo não paginado.

FERNANDEZ, M.T. **Manual de Genética de la Retinitis Pigmentosa y el Síndrome de Usher**. INCI, Colômbia, 1996.

FLAVELL, J. **Cognitive Developent Englewood Cliffs**. New Jersey. Pentice-Hall, 1977.

GUEST, M. **Síndrome de Usher: identificação por um sucesso educacional**. Conferência Deafblind Education Developing and Sustaining Provision, DBI, 1994.

HABIB, M. **Bases Neurológicas de lãs Conductas**. Barcelona: Masson, 1994.

JOHNSON, ROXANNA M. **The Picture Communication Symbols Guide**  
Mayer - Johnson Company, 1998.

KANDEL, E. JESSELL, T. e SCHWARTZ, J. **Neurociencia y Conducta.**  
España: Pentice Hall, 1996.

KENMORE J. R. **State od the art: Prespectives on Serving Deaf-Blind Children.**1977. In: WATERHOUSE, E. J. **Definições, Responsabilidades e Direitos dos Surdocegos.** Anais do 1º Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual – ABEDEV. São Paulo, 1977.

KINNEY, R. **A Definição, Responsabilidades e Direitos dos Surdocegos.** In: Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do deficiente Audiovisual – ABEDEV. São Paulo, 1977.

LÓPEZ. L. **Desarrollo de las Áreas motoras y preceptúales.** Universidad de Costa Rica. Costa Rica. 2000

O'DONNELL, N. M. A. **Um Informe Sobre um Estudo de Manifestações que Aparecem Tardiamente na Síndrome da Rubéola Congênita.** Hellen Keller National Center. Sands Point. New York, 1991.

ORTIZ, T. **Neuropsicología del lenguaje.** Madrid: CEPE, 1997.

Revista "Mano Sobre Mano". Argentina, 1997.

Shields, Ioan. **Tadoma: O Método de Vibração do Ensino da Fala - Talking Sense,** Vol 34, nº 4 Winter 1988.

SMITH, M. E NANCY, L. **Teaching Students With Visual and Multiple Impairments a Resouce Guide.** Texas School for the Blind and Visually Impaired, 1996. In: NUNES M. C. A. **Aprendizagem Ativa na Criança Multideficiente com Deficiência Visual:** um guia para educadores. Perkins School for the Blind, 1999.

SOARES, R. **A História da Educação do Surdocego no Brasil.** In: **Toque: Mãos Que Falam.** Ano 1, Nº 1, São Paulo, 1999.

STILLMAN, R.; C. BATTLE. **El Desarrollo de la Comunicacion Pré – lingüística en los Deficientes Profundos:** una interpretación del método de Van Dijk. ONCE. 1984. Vol. 5 Nº 3.

The Finnish Daf - Blind Association. **Os meios de Comunicação do Surdocego.** Mimeografado, não datado.

VAN DIJK, J. **The First Steps of the deafblind Children Towards Language.** In: **Proceeding of the Conference on the Deafblind.** Denmark. Perkins School for the Blind. pp. 47-51 1965.

VAN DIJK, J. **The Non – verbal Deafblind Child and his World. His Outgrowth Toword the World of Symbols.** Sint Michielsgestel. Instituut Voor Doven. 1967. pp. 73-110

VAN DIJK, J. **Programa para o Desenvolvimento da Comunicação.** Revista Perfíles. ONCE. 1994.

VIEIRA, F. D. E M. C. PEREIRA. **“Se Houvera Quem Me Ensinara”**. A Educação de Pessoas com Deficiência Mental. Textos de Educação. Fundação Calouste Gulbenkian, 1996.

\_\_\_\_\_. **Visual**: um guia para educadores. Perkins School for the Blind, 1999.

WATERHOUSE, E. J. **Definições, Responsabilidades e Direitos dos Surdocegos**. In: Anais do I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Audiovisual – ABEDEV. São Paulo, 1977.

WERNER, H. KAPLAN B. **Symbol Formation**. New York. Wiley, 1963.

WYNNE, A. **Independence Without Sight or Soud**. In: Dona Sauerburger. **Sugerencias para los que Practican el Trabajo com Adultos Sordociegos**. Santiago do Chile, 1999.

## GLOSSÁRIO

### **Atresia coanal**

Atresia Coanal ou de Coana. Atresia (fechamento ou estreitamento), Coana (nome dado às passagens entre a cavidade nasal e a nasofaringe)

### **Autossômica Dominante**

Em geral significa que uma cópia do gene é defeituosa. Esta cópia defeituosa é a causa da anormalidade apesar de ter seu par complementar normal. Esta cópia defeituosa exerce o domínio dos resultados do par. Esta cópia pode ser herdada de um dos genitores ou “ocorrer de novo”.

### **Autossômica Recessiva**

Em geral significa que as duas cópias dos genes são anormais para produzirem a anormalidade

### **Autossômica Recessiva ligada ao cromossomo X**

A mulher tem dois cromossomos X, um herdado de sua mãe e outro de seu pai. O homem possui um cromossomo X procedente de sua mãe e um cromossomo Y herdado de seu pai. Este tipo de problema afeta principalmente homens que possuem somente um cromossomo X. As mulheres como têm dois cromossomos X, a cópia normal é suficiente para o funcionamento normal. Se uma mulher apresenta um defeito em um de seus cromossomos X, sendo a outra cópia normal, o resultado da combinação de um de seus X com os cromossomos X ou Y do marido resultam em 25% de possibilidade, em cada gravidez, de terem:

uma filha saudável uma filha com o problema, um filho saudável, ou um filho com o problema.

### **Cariótipo**

É um exame de laboratório para examinar cromossomos numa amostra de células a qual pode ajudar a identificar problemas genéticos como a causa de um transtorno ou enfermidade. Por meio deste exame se pode contar o número de cromossomos ou buscar trocas estruturais nos cromossomos.

### **Catarata Congênita**

Uma catarata congênita é a opacidade do cristalino do olho presente ao nascer. O cristalino normalmente é uma estrutura transparente, que enfoca a luz recebida pelo olho sobre a retina.

### **Coloboma**

Significa falta. Exemplo: falta da íris e/ou retina.

### **Congênita**

Que está presente desde o nascimento.

### **Criptorquidia**

Os testículos se desenvolvem antes do nascimento na cavidade abdominal e normalmente descem para o escroto antes do parto, porém, quando um ou ambos testículos não fazem isso, denomina-se criptorquidia.



### **Cromossomos**

Todas as células vivas armazenam sua informação genética em estruturas chamadas cromossomos. Os cromossomos estão constituídos de DNA e proteínas que estão compactas e ao serem examinados microscopicamente, parecem uma corda. No caso das células nucleadas, como a maioria das células humanas, os cromossomos estão localizados dentro do núcleo. Diferentes organismos têm distinto número de cromossomos. O humano tem 23 pares de cromossomos, ou seja, 46 no total; 44 autossômicos e 2 cromossomos sexuais. Cada filho recebe um cromossomo a cada par e, assim, os filhos adquirem a metade dos cromossomos da mãe e a metade do pai. Desta maneira se cria uma nova combinação genética, que representa a mescla dos pais.

### **Diabetes**

É uma enfermidade vitalícia caracterizada por níveis altos de açúcar no sangue.

### **Estrabismo**

É um transtorno que provoca o não alinhamento de um olho com relação ao outro olho ao focar alguma imagem.

### **Fontanela não soldada**

O crânio de um bebê que acaba de nascer está formado por placas ósseas (7 no crânio mesmo e 14 na área da face) que se unem para formar uma cavidade óssea sólida que proteja o cérebro e sustente as estruturas da cabeça. As áreas onde os ossos se unem se chamam suturas. No momento do nascimento, os ossos não se encontram unidos firmemente, o que permite que a cabeça se abra para passar através do canal de parto. As suturas gradualmente se endurecem por meio de um processo denominado ossificação, o qual une firmemente os ossos

do crânio. No bebê, os espaços onde as suturas se juntam, porém não completamente, são denominados de fontanelas, as quais permitem o crescimento do crânio durante o primeiro ano de vida de bebê. No crânio de um bebê normalmente se observam duas fontanelas. Uma na parte superior, na metade-central (moleira) e outra na linha central da parte posterior. Igual que as suturas, as fontanelas se convertem em áreas ósseas, sólidas e fechadas. A fontanela posterior usualmente se fecha quando a criança completa um ou dois meses de idade ou pode estar fechada ao nascer. A fontanela anterior (parte superior) se fecha geralmente entre os 9 e os 18 meses de idade.

### **Funcionalidade**

O conceito de funcionalidade refere que tudo o que aprendemos deve ser susceptível de ser utilizado e contribuir para aumentar a sua autonomia pessoal.

### **Gene**

Em termo geral, se fala de um conjunto de informações que leva consigo uma instrução em particular que geralmente codifica uma proteína. O DNA que conforma os genes armazena a informação genética no núcleo. Existem fragmentos de DNA que não codificam uma proteína. Codificam outras moléculas como o RNA estrutural e a esses também devemos denominar genes. Apresentam-se situações nas quais um fragmento de DNA é capaz de codificar mais de uma proteína. Porém, em geral se pode dizer que um gene é um fragmento de DNA, que pode ter 100 pares de bases ou dois milhões de pares de bases, como no caso do gene da distrofia muscular, a qual codifica uma proteína em particular que tem por sua vez uma função particular.

### **Gene CHD7**

Gene responsável pela Síndrome de CHARGE. Este gene codifica uma proteína que se liga ao DNA. Tem um papel na compactação da cromatina, permitindo a expressão de outros genes.

### **Hellen Keller**

Considerada nos tempos atuais a mais surpreendente Surdacega de todos os tempos.

### **Hérnia Inguinal**

Uma hérnia ocorre quando parte de um órgão (geralmente os intestinos) sobressai através de um ponto debilitado ou de um desgaste na parede muscular delgada que mantém os órgãos abdominais em seus lugares. A hérnia inguinal aparece dentro da virilha ou do escroto e é mais freqüente em homens do que nas mulheres.

### **Hipogonadismo**

Apresentam-se quando as glândulas produzem pouco ou nenhum hormônio sexual. Nos homens, estas glândulas (gônadas) são os testículos e nas mulheres os ovários. Podem ser decorrentes de falhas nas gônadas ou em partes do cérebro que emitem informações às gônadas.

### **Instituto Perkins**

Escola para Cegos. Walthertown - Massachusetts, EUA.

### **Linguagem**

Significado simbólico pelo qual organizamos pensamentos e compartilhos com outros.

### **LOF**

Linguagem Oro-Facial. Também conhecida como Leitura Labial.

### **Microcefalia**

É o termo usado para descrever o tamanho da cabeça, significativamente inferior da média normal para a idade e sexo de uma pessoa.

### **Microftalmia**

Termo utilizado para descrever um globo ocular (olho) menor que o tamanho normal.

### **Mutação**

É uma alteração estrutural permanente no DNA. Na maioria dos casos, tais trocas no DNA podem não ter nenhum efeito, ou pelo contrário, causar dano, porém em certas ocasiões uma mutação pode melhorar a probabilidade de sobrevivência de um organismo e passar a troca positiva a seus descendentes.

### **Nictalopia**

É a visão escassa na noite ou em ambientes com luz tênue

### **Nistagmo**

É um transtorno que se manifesta com movimentos rápidos, involuntários repetitivos dos olhos.

### **Pectus Carinatum**

O tórax arqueado ou em quilha também recebe o nome de pectus carinatum. É uma projeção do tórax na área do esterno que lhe dá a aparência de um "peito de pomba". Geralmente, é só um defeito estético, porém, pode estar associado com outras enfermidades genéticas.

### **Retinopatia**

A retinopatia é um transtorno no desenvolvimento dos vasos sanguíneos da retina. Sua forma grave se caracteriza por proliferação vascular da retina, cicatrização, desprendimento da retina e cegueira.

### **Tiróide**

A glândula tiróide está localizada na base e em ambos os lados da parte inferior da laringe e a parte superior da traquéia. Esta glândula produz hormônios que ajudam no controle do metabolismo do corpo. O hormônio tireóideo também é produzido em resposta a outros hormônios secretados pela hipófise.

# ANEXO I

## Sintomas da Síndrome de Usher



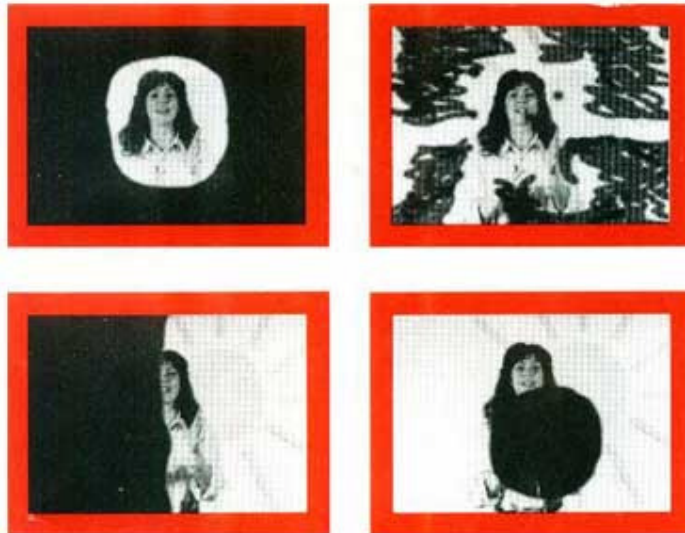
LEGENDA:

**EYE & VISION** - Olho e Visão **BRAIN** - Cérebro

**NORMAL VISION** - Visão normal **USHER VISION** - Visão Usher

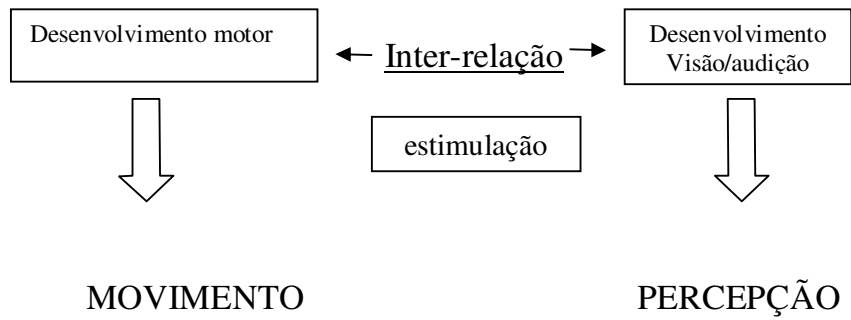
## ANEXO II

### Processos básicos de degeneração - Retinose Pigmentar



## ANEXO III

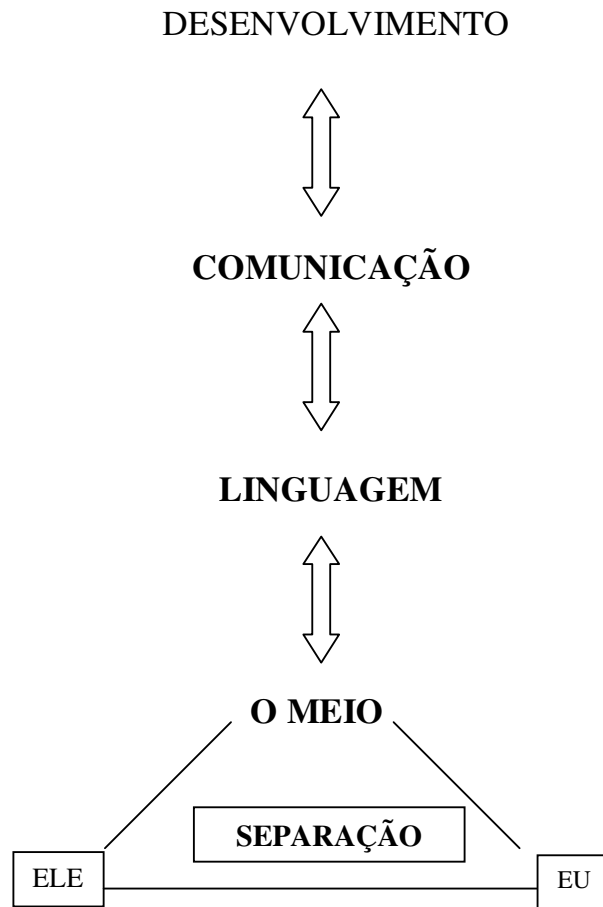
### Função do movimento na educação





## ANEXO IV

### Consciência da separação entre ele, eu e 'El entorno'



## ANEXO V

### Direitos das Pessoas Surdocegas

#### Direitos das Pessoas Surdocegas Promulgados em Estocolmo em 1991 – IV Conferência Mundial “Hellen Keller”.

- 1- **Todo país** deve criar um censo demográfico de sua população Surdocega para planificar serviços de assistência.
- 2- **A Surdocegueira** é uma deficiência singular, e não a simples soma de duas deficiências e por isto requer serviços altamente especializados.
- 3- **É imprescindível** dispor de profissionais altamente especializados em cada país e solicitar auxílio de outras nações para o desenvolvimento dos mesmos.
- 4- **A comunicação** é a barreira mais importante para o Surdocego no seu desenvolvimento pessoal e educacional. Portanto, deve-se dar prioridade ao ensino de métodos de comunicação eficazes, utilizando todos os sentidos remanescentes.
- 5- **Todo país** deve oferecer oportunidades para a educação especializada de Surdocegos.
- 6- **O Surdocego** poderá ser integrado e vir a ser produtivo, devendo-se estabelecer programas de capacitação e integração profissional.

- 7- **É necessário** dar prioridade à preparação profissional de guias-intérpretes, imprescindíveis para garantir o exercício da cidadania dos Surdocegos adquiridos.
- 8- **Deve-se**, facilitar sistemas alternativos de residência para o Surdocego adulto de acordo com sua capacidade e preferências.
- 9- **A sociedade** tem a obrigação de facilitar ao Surdocego possibilidades de lazer em integração com a comunidade.

**É essencial** que se divulguem as possibilidades, necessidades e conquistas dos Surdocegos para que a sociedade colabore na implantação de serviços governamentais e comunitários. Com tal motivo, se propõe a criação da **Semana de Conscientização sobre o Surdocego Hellen Keller em 27 de junho, dia do nascimento de Hellen Keller, a mais famosa pessoa Surdocega da história.**

## ANEXO VI

### Direitos da Criança Surdocega

**DIREITO** a solicitar objetos, atividades, pessoas e a expressar preferências.

**DIREITO** a ter escolhas.

**DIREITO** a recusar objetos, pessoas e atividades.

**DIREITO** a pedir atenção e interação.

**DIREITO** a comunicar mensagens e informações (maneira preferida).

**DIREITO** a que seus atos comunicativos sejam reconhecidos.

**DIREITO** a ter acesso a um sistema de educação aumentativo.

**DIREITO** a ter oportunidade para comunicar-se com seus companheiros.

**DIREITO** a ser informado a respeito das pessoas e/ou atividades no seu ambiente.

**DIREITO** a uma comunicação com dignidade.

## ANEXO VII

### Direitos dos Pais

*Haveria que se propagar os Direitos dos Pais, no que se refere à sua cooperação com os especialistas e o cuidado que se deve ter com as crianças deficientes, como segue:*

Os pais têm o direito de terem todo o tempo necessário para vencer os inúmeros sentimentos de confusão e de dor que os envolvem quando nasce um filho diferente.

...de dispor de uma informação fidedigna, do ponto de vista médico, psicológico e educativo sobre as condições atuais e futuras possibilidades de seu filho.

...a uma compreensão clara da sua função de pais para atender satisfatoriamente as necessidades específicas de seu filho.

...de participar dos programas de tratamento e de reabilitação de seu filho.

...a uma informação correta e segura dos sistemas e ajuda que a comunidade dispõe para atender as suas necessidades econômicas, intelectuais e emocionais.

...de estabelecer contato com outros pais de crianças com deficiência, a fim de compartilhar seus sentimentos e esperanças, bem como a compreensão humana em resposta ao desafio de educar seu filho com deficiência.

Os pais têm o direito a se desenvolverem como pessoas e não só como pais de uma criança com deficiência. É preciso fazê-los entender que não se espera que sejam perfeitos, mas simplesmente humanos, no sentido de que seu amor, sua preocupação e sua bondade sejam seus maiores valores.

“Se os pais forem reconhecidos nestes direitos, chegarão a construir verdadeiros passos fundamentais na reabilitação e na educação da criança que apresenta alguma deficiência”

## **ANEXO VIII**

### **PROPOSTA DISPONDO SOBRE SURDOCEGUEIRA**

Esta proposta foi refletida por mim, Alex Garcia, com fim único e específico de colaborar com futuras legislações e diretrizes Federais, estaduais e municipais, com relação à Surdocegueira e aos Surdocegos. Consiste em exemplo para legisladores de todas as Áreas da Vida Humana. Esta proposta em hipótese alguma tem a pretensão de ser ‘excelência’, mas sim apenas um exemplo, tendo por base minhas experiências.

### **DEFINIÇÕES, FORMA DE PRESTAÇÃO DE ATENDIMENTO NA ÁREA DA SAÚDE, EDUCAÇÃO, REABILITAÇÃO, ASSISTÊNCIA SOCIAL, TRABALHO, ACESSIBILIDADE E APOIOS ASSISTIVOS ÀS PESSOAS SURDOCEGAS, BEM COMO DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

**Art 1º.** Esta proposta dispõe sobre Surdocegueira, suas definições, a forma da prestação de atendimento nas áreas de saúde, educação, reabilitação, assistência social, trabalho e apoios assistivos aos surdocegos.

### **CAPITULO I**

#### **DAS DEFINIÇÕES, CLASSIFICAÇÕES E TIPOS:**

##### **Seção I: DA SURDOCEGUEIRA**

**Art. 2º.** A Surdocegueira está compreendida como uma deficiência única, pois apresenta a perda da audição e visão de tal forma que a combinação das duas deficiências impossibilita o uso dos sentidos de distância, cria necessidades

especiais de comunicação, causa extrema dificuldade na conquista de metas educacionais, vocacionais, recreativas, sociais, para acessar informações e compreender o mundo que cerca o surdocego.

**Art. 3º.** A Surdocegueira pré-simbólica é a aquisição da Surdocegueira anterior à estruturação da linguagem simbólica e anterior à aquisição de uma língua.

**Art. 4º.** A Surdocegueira pós-simbólica é a aquisição da Surdocegueira posterior à estruturação da linguagem simbólica e posterior à aquisição de uma língua.

**Art. 5º.** Em relação à Surdocegueira pré-simbólica e à Surdocegueira pós-simbólica, devem ser compreendidas como Deficiências Únicas, em detrimento à soma de deficiências. Deficiências com características de se administrar abordagens e metodologias específicas a cada caso.

**Art. 6º.** São considerados tipos de Surdocegueira: a surdez congênita e cegueira adquirida; a cegueira e surdez congênita; a cegueira e surdez adquirida; e a baixa visão com surdez congênita ou adquirida.

## **CAPITULO II**

### **DA EDUCAÇÃO, SAÚDE REABILITAÇÃO, ASSISTÊNCIA SOCIAL, TRABALHO, ACESSIBILIDADE E APOIOS ASSISTIVOS**

#### **Seção I: DA EDUCAÇÃO**



**Art. 9º.** Para indivíduos Surdocegos pré-simbólicos, a Educação pode e deve proporcionar:

**I** - Desenvolvimento de habilidades básicas da vida diária de cada indivíduo Surdocego pré-simbólico;

**II** - Estimulação precoce como entidade educativa essencial a estes indivíduos;

**III** - Desenvolvimentos de habilidades comunicativas funcionais a cada caso;

**IV** - Desenvolvimento potencial de atividades acadêmicas observando-se as características particulares de cada Surdocego pré-simbólico;

**V** - Estruturação e desenvolvimento de atividades práticas que possibilitem uma futura subsistência de tais indivíduos;

**VI** - Estruturação, desenvolvimento e uso funcional de métodos e técnicas de ensino e comunicação, destacando a realidade imediata de cada Surdocego pré-simbólico;

**VII** - Uma funcional participação e inclusão familiar, social e educativa dos Surdocegos pré-simbólicos;

**VIII** - O acesso dos Surdocegos pré-simbólicos a um guia-intérprete.

**§ 1º.** A Educação de Surdocegos pré-simbólicos, tendo-se em vista as deficiências em ambos os sentidos de distância, e, observando-se as

características metodológicas específicas empregadas na educação destes indivíduos, a Educação deve acontecer individualmente, observando-se um professor por aluno, salvo casos que possibilitem o contrário.

§ 2º. A Educação dos Surdocegos pré-simbólicos deve acontecer, apenas, em grupos mediante a avaliação e aprovação de equipe multidisciplinar conhecedora das características únicas e particulares da Surdocegueira ou por técnico especializado na área em destaque ou com experiência na mesma.

§ 3º. Para casos de Surdocegos pré-simbólicos onde este está se desenvolvendo em ambiente familiar; onde sua estrutura e rotinas estão ligadas essencialmente à família e freqüentemente à figura materna e onde esta estruturação é funcionalmente positiva ao potencial e legítimo agrupamento desta, a Educação Formal deve tomar precauções, principalmente sendo conveniente destacar Poderes de Decisão Maiores à figura materna com relação à intervenção educacional formal.

**Parágrafo Único:** O destacado no inciso § 3º diz respeito a conter as tentativas frustradas da Educação Formal de tentar intervir isoladamente, sem a intensiva participação da figura materna, na Educação de alguns Surdocegos pré-simbólicos, ocasionando uma enorme desestruturação familiar – base social – ligada à desestruturação do Surdocego pré-simbólico.

**Art. 10.** Para indivíduos Surdocegos pós-simbólicos a Educação pode e deve proporcionar:

**I** - Avanço quantitativo e qualitativo de suas habilidades acadêmicas de análise e síntese, como também avanço na interpretação e julgamento do ambiente que está sendo inserido;

**II** - Habilidades que assegurem ao indivíduo Surdocego pós-simbólico a possibilidade de crescimento individual tanto do ponto de vista acadêmico quanto funcional e de subsistência;

**III** - Acesso, através de suas potencialidades, ao trabalho;

**IV** - Interação com o ambiente em que está inserido, assim como com seu semelhante, através de uma comunicação apropriada à sua deficiência e condição.

§ 1º - No caso da Surdocegueira pós-simbólica, a Educação que irá se destinar a estes indivíduos deverá, incondicionalmente, estar centrada na diversidade comunicativa em que vivem, aceitando e se relacionando com modelos e técnicas de comunicação funcionais a estes indivíduos e imprescindíveis a seu desenvolvimento pleno.

§ 2º - Tendo em vista a experiência adquirida pelos indivíduos Surdocegos pós-simbólicos, a educação deve assegurar a estes a liberdade e tranquilidade necessária para a escolha pessoal do modelo de comunicação que mais satisfaça sua relação com o ambiente e que venha a contribuir com seu desenvolvimento.

§ 3º - A Educação, em suas diversas modalidades, deve assegurar aos Surdocegos pós-simbólicos acesso a tecnologias assistivas de comunicação, e/ou

a um guia-intérprete. Este profissional estará habilitado à promoção comunicativa dos Surdocegos. A Educação e as modalidades que a compõe devem considerar o acesso dos Surdocegos a um guia-intérprete e/ou a tecnologias assistivas como imprescindíveis ao desenvolvimento acadêmico destes.

§ 4º - Os Surdocegos pós-simbólicos destacados no Art. 10 desta proposta são aqueles que, por diversas circunstâncias, tanto pelo grau de suas deficiências, quanto por suas inter-relações que estabelecem com o meio, estão aptos a uma plena e potencial participação sócio-educacional e familiar.

§ 5º Para fins de organização e conhecimento do meio educacional, deve-se organizar e desenvolver pesquisas de divulgação de âmbito nacional, tendo como prática metodológica e áreas de abrangência decrescentes, ou seja, Município, Estado, Federação; escolas municipais, através das Secretarias de Educação de cada município; escolas estaduais, através de suas Secretarias Estaduais de Educação.

§ 6º Reflexões e atitudes específicas devem ser tomadas à Inclusão e desenvolvimento educacional em suas modalidades aos Surdocegos pós-simbólicos, condicionados à Síndrome de Usher.

## **Seção II: DA SAÚDE:**

**Art. 11.** Vistas as características da Surdocegueira, tanto pré-simbólica quanto pós-simbólica e a grande problemática psicossocial de desenvolvimento e adaptativa que estas condições trazem aos surdocegos, considera-se

imprescindível que os órgãos responsáveis pela saúde, tanto na esfera federal, quanto estadual e municipal, adotem as seguintes proposições:

**I** - Atendimento preferencial nas Unidades de Saúde Pública para Surdocegos pré e pós-simbólicos;

**II** - Acesso ao atendimento clínico, gratuito e de qualidade em Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Genética e Neurologia, especificidades imprescindíveis do ponto de vista preventivo e adaptativo para os Surdocegos pré e pós-simbólicos;

**III** - Acesso aos Surdocegos pré e pós-simbólicos a atendimento fisioterápico, gratuito e de qualidade;

**IV** - Atendimento preferencial aos Surdocegos pré e pós-simbólicos na concessão de órteses, próteses e medicamentos específicos e imprescindíveis ao tratamento das patologias agravantes da Surdocegueira pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pelas Secretarias Estaduais de Saúde;

**V** - Organização de campanhas de Prevenção à Surdocegueira pré e pós-simbólica, de suas etiologias e patologias, em âmbitos federal, estadual e municipal.

**VI** – Organização de Projetos-piloto em Unidades Hospitalares conveniadas ao SUS para avaliação e possibilidade de intervenção cirúrgica sob forma de Implante Coclear a Surdocegos pré e pós-simbólicos sob regime de urgência e prioridade

### **Seção III: Da Reabilitação**

**Art. 12.** Tendo em vista as características da Surdocegueira, tanto pré-simbólica quanto pós-simbólica e a grande defasagem que os surdocegos apresentam, como também, somando-se a insuficiência histórica de acessos e condições que favorecessem seu desenvolvimento pleno, reabilitar tais indivíduos se torna necessário, além de ser um dever do Estado.

**Art. 13.** Para indivíduos Surdocegos pré-simbólicos, a Reabilitação deve buscar:

**I** – Aos Surdocegos pré-simbólicos que se encontram em idade adulta, a reabilitação deve centrar-se na reabilitação comunicativa, através de métodos e técnicas específicas em Surdocegueira e desenvolvidas individualmente;

**II** - Aos Surdocegos pré-simbólicos que se encontram em idade adulta, deve-se reabilitar sua audição e visão através de métodos e técnicas de estimulação apropriadas, tendo por objetivo reabilitar os resíduos funcionais destes dois canais sensoriais;

**III** - Aos Surdocegos pré-simbólicos que se encontram em idade adulta, deve-se promover a reabilitação para o convívio familiar, através da reestruturação de suas rotinas e restabelecimento de sua comunicação;

**IV** - Aos Surdocegos pré-simbólicos que encontram-se em condições físico-motoras-sinestésicas deterioradas, a reabilitação, através de sua variável fisioterápica e outras, deve buscar re-educar as características físicas-motoras-sinestésicas, para que os Surdocegos pré-simbólicos possam usar funcionalmente

estas condições em seu desenvolvimento, como também serem potencialmente aceitos no convívio familiar e social;

**V** - Aos Surdocegos pré-simbólicos que por algum motivo não possuem controle esfinteriano, como também não possuam autonomia em sua alimentação, descartadas estas condições ocasionadas pelas questões abordadas no item IV, Art. 13. a reabilitação deverá tornar viável, através de técnicas específicas em Surdocegueira, o controle esfinteriano e a autonomia alimentar, para fins imprescindíveis de participação e aceitação familiar e social;

**Art. 14.** Aos Surdocegos pós-simbólicos, a Reabilitação será desenvolvida a aqueles que por vários motivos ultrapassarem a idade em que deveriam receber atenção educacional nos níveis apropriados. Neste sentido, a reabilitação caberá:

**I** – Reabilitar os Surdocegos pós-simbólicos no universo da comunicação;

**II** - Reabilitar a comunicação dos Surdocegos pós-simbólicos, tendo em vista um modelo/forma ao qual este se adapte melhor e expandir estes modelos/formas se possível for;

**III** - Reabilitar a comunicação dos Surdocegos pós-simbólicos tendo, a priori, a máxima que estes possuem Linguagem Simbólica;

**IV** - Reabilitar expansivamente a Linguagem Simbólica dos Surdocegos pós-simbólicos através de múltiplas experiências, resguardando, porém, sua forma/modelo preferencial de comunicação, como trata a alínea II do Art. 14.

**Parágrafo Único.** Possuir potencial e expansiva Linguagem Simbólica, através de múltiplas experiências, alínea IV, Art. 14. Não significa que o indivíduo Surdocego pós-simbólico deva possuir mais de um modelo/forma de comunicação, alínea II do Art. 14. Nesta proposta de reabilitação primariamente nos cabe um modelo ou forma de comunicação, bem aceito e estruturado.

#### **Seção IV: DA ASSISTÊNCIA SOCIAL**

**Art. 15.** À Assistência Social, com relação à Surdocegueira, tanto pré-simbólica quanto pós-simbólica, principalmente dos Estados e Municípios compete:

**I -** Assegurar a subsistência e uma potencial qualidade de vida às Pessoas Surdocegas tanto pré-simbólicas quanto pós-simbólicas que se encontram em situações de risco e maus tratos, como também em situações de abandono, tanto pela família quanto pela sociedade

#### **Seção V: DO TRABALHO**

**Art. 16.** Aos Surdocegos pré-simbólicos, o Trabalho, como fonte de renda e de construção de sua cidadania, será desenvolvido tendo em vista seu desenvolvimento educacional e de habilitação laboral. Considerando suas características particulares; as dificuldades na estruturação da Linguagem Simbólica e Comunicação Receptiva e Expressiva; o tempo e complexidade envolvidos em sua Educação; nestes sentidos, o acesso ao Trabalho se dará como:



**I** – Uma forma de atividade que traga aos Surdocegos pré-simbólicos fonte de prazer;

**II** - Uma forma de valorização e consideração familiar e social-humanitária do meio que está inserido;

**III** – Uma fonte de renda que possibilite sua subsistência e expansão pessoal.

## **Seção VI: DA ACESSIBILIDADE E APOIOS ASSISTIVOS**

**Art. 16. Por** Acessibilidade e Apoios Assistivos, as Pessoas Surdocegas pré-simbólicas e pós-simbólicas, entendem-se, todos os processos e meios, inerentes os sentidos, conceitos, práticas e finalidades, de uma forma altamente específica e de caráter individual e indivisível, pelos quais os Surdocegos acessam o mundo circundante. Assim, a Acessibilidade e os Apoios Assistivos devem proporcionar:

**I** - Educação e auto-educação aos Surdocegos;

**II** – Construção e desenvolvimento de seus saberes;

**III** – Jurisprudência de acesso à informação e livre arbítrio sobre esta;

**IV** – Autonomia e liberdade de pensamento e expressão;

**V** – Através de seus meios e mecanismos assistivos, humanos ou técnicos, o trânsito livre dos Surdocegos na busca de benefícios sociais de que lhes são de Direito;

**VI – Habilitação e competitividade ao trabalho e desenvolvimento sustentável aos Surdocegos;**

§ 1º - As Pessoas Surdocegas pré-simbólicas e pós-simbólicas no campo da Acessibilidade e Apoios Assistivos não reivindicam seu Direito a Comunicação, mas, sim, seu Direito à Comunicabilidade ou seu Direito de se Comunicar;

§ 2º - Vejamos que a Acessibilidade e os Apoios Assistivos às Pessoas Surdocegas pré-simbólicas e pós-simbólicas devem centrar-se na Comunicabilidade destas e não em sua Comunicação.

**Parágrafo Único.** De suma importância a compreensão e distinção de termos. Direito a Comunicação e Direito à Comunicabilidade são matérias distintas. As Pessoas Surdocegas pré e pós-simbólicas possuem Comunicação. O que estes indivíduos necessitam é de Apoios Assistivos, humanos, ou técnico-materiais, para compreenderem o mundo e para se fazerem compreender por este. Assim, a Acessibilidade deverá oferecer:

**I** – Apoio Assistivo para estimulação inicial e subsequente de Surdocegos pré-simbólicos do tipo Causa-Efeito, entre outros, específicos a esta atividade e a esta categoria de Surdocegos;

**II** – Apoio Assistivo para Comunicação Receptiva e Expressiva de Surdocegos pré-simbólicos do tipo Pictográfico – Picture Communication Symbols;

**III** - Apoio Assistivo do tipo Display Braille para Surdocegos pós-simbólicos que acessem informações computacionais unicamente pelo tato;

**IV** - Apoio Assistivo do tipo Tablita de Comunicação para Surdocegos pós-simbólicos que acessem informações do meio circundante unicamente pelo tato;

**V** - Apoio Assistivo do tipo Tellethouch para Surdocegos pós-simbólicos que acessem informações do meio circundante unicamente pelo tato;

**VI** - Apoio Assistivo do tipo Software de Ampliação para Surdocegos pós-simbólicos que acessem informações computacionais unicamente pela visão residual;

**VII** - Apoio Assistivo do tipo Lupa Eletrônica para Surdocegos pós-simbólicos que acessem informações bibliográficas unicamente pela visão residual;

**VIII** - Apoio Assistivo do tipo Sintetizador de Voz para Surdocegos pós-simbólicos que acessem informações computacionais unicamente pela audição residual;

**IX** - Apoio Assistivo do tipo Loops ou similar para Surdocegos pós-simbólicos que acessem informações sonoras unicamente pela audição residual;

**X** – Guias-Intérpretes habilitados em Guia-Interpretação que atuem, quando necessário, como meio entre os Surdocegos e o ambiente, tornando a comunicação compreensiva para ambos, Surdocego e ambiente;

**Parágrafo Único.** Os Apoios Assistivos destacados nas alíneas I, II, IV, V, necessitam de interlocutor humano para serem funcionais aos Surdocegos.