

ENSAIOS SOBRE A SURDOCEGUEIRA

.....

A INTERDISCIPLINARIDADE EM CONTEXTO

Organização:

Thaís Ferreira Bigate

Flávia Mara Teixeira Miranda

Indira Stephanni Cardoso Marques

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA



GOVERNO FEDERAL
PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA
Luiz Inácio Lula da Silva

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Camilo Santana

INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT
Mauro Marcos Farias da Conceição

DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO, PESQUISA
E EXTENSÃO
Victor Luiz da Silveira

DIVISÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Rodrigo Agrellos Costa

Copyright © Instituto Benjamin Constant, 2025

Ensaaios sobre a surdocegueira:

a interdisciplinaridade em contexto – 2025

Os dados e as opiniões inseridos na presente publicação são de exclusiva responsabilidade do(s) seu(s) autore(s).

Copidesque e revisão geral

João Paulo Navega Roque

Thaís Ferreira Bigate

Capa e diagramação

Wanderlei Pinto da Motta

E59

ENSAIOS SOBRE A SURDOCEGUEIRA

Ensaaios sobre a surdocegueira: a interdisciplinaridade em contexto [recurso eletrônico] / Thaís Ferreira Bigate; Flávia Mara Teixeira Miranda; Indira Stephanni Cardoso Marques (org.). – Rio de Janeiro : Instituto Benjamin Constant, 2025. PDF.; 2 MB.

ISBN: 978-65-88612-56-9

1. Surdocegueira. 2. Deficiência visual. 3. Inclusão. 4. Atendimento especializado. 5. Coletânea de textos. I. Instituto Benjamin Constant. II. Título.

CDD – 617.70871

Ficha Elaborada por Edilmar Alcantara dos S. Junior. CRB/7: 6872

Todos os direitos reservados para

Instituto Benjamin Constant

Av. Pasteur, 350/368 – Urca

CEP: 22290-250 – Rio de Janeiro – RJ – Brasil

Tel.: 55 21 3478-4458

E-mail: dpp@ibc.gov.br

ENSAIOS SOBRE A SURDOCEGUEIRA

.....

A INTERDISCIPLINARIDADE EM CONTEXTO

Organização:

Thaís Ferreira Bigate

Flávia Mara Teixeira Miranda

Indira Stephanni Cardoso Marques



SUMÁRIO

• • • • • ● • • • • •

PREFÁCIO	5
APRESENTAÇÃO	7
1 DO DAV AO NAEPS – 30 ANOS DE HISTÓRIA DO ATENDIMENTO A PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA NO INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT <i>Marcia Noronha de Mello</i>	9
2 ENSAIO SOBRE OS ASPECTOS PSICOSSOCIAIS NA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA ADQUIRIDA <i>Sonia Regina Gomes da Rocha</i>	23
3 SUJEITO ENTRE-LÍNGUAS: UMA ANÁLISE DISCURSIVA SOBRE AS MUDANÇAS LINGÜÍSTICAS INTERPELADAS PELA SURDOCEGUEIRA ADQUIRIDA <i>Thaís Ferreira Bigate</i>	36
4 PORQUE SEM SENTIDOS, NÃO FAZ SENTIDO: O TREINAMENTO DE ORIENTAÇÃO E MOBILIDADE DE UMA PESSOA COM SURDOCEGUEIRA PLUS ADQUIRIDA <i>Thiago Sardenberg</i> <i>Vanessa Zardini</i>	48
5 OS PRESSUPOSTOS PARA UMA EDUCAÇÃO DAS ARTES VISUAIS DE PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA <i>Caue de Camargo dos Santos</i>	66
6 OS SENTIDOS SENSORIAIS E A COMUNICAÇÃO SOCIAL HÁPTICA PARA PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA <i>Elaine Gomes Vilela</i> <i>Adriana Barroso de Azevedo</i>	74
7 TERAPIA OCUPACIONAL NA SURDOCEGUEIRA E SUA PRÁTICA APLICADA <i>Felipe Peixoto Ribeiro</i> <i>Mariana Vianna Zaquieu da Fonseca Almeida</i>	84
8 MEU FILHO PEDRO, O DIAGNÓSTICO QUE MUDOU A MINHA VIDA: A SURDOCEGUEIRA CONGÊNITA E SUAS IMPLICAÇÕES NO COTIDIANO FAMILIAR <i>Ionise Correia dos Santos</i> <i>Marcia Noronha de Mello</i>	95
SOBRE AS ORGANIZADORAS	105

PREFÁCIO



O que representa um livro que conta a história de uma trajetória de 30 anos de um atendimento pioneiro, que começa com o espírito sensível e empreendedor de uma professora e que se desdobra ao longo do tempo, sempre agregando novos olhares, novos profissionais, novos colaboradores, que se encontram e se conectam ao universo da surdocegueira?

E por que contar essa história? Por que escolher esse tema?

O livro, na realidade, é mais do que uma história e uma cronologia. Traz ao longo dos seus capítulos um pouco de cada um dos autores, de como foram sendo capturados para esse mundo onde os sentidos da visão e da audição estão ausentes ou muito comprometidos, trazendo à tona uma nova pessoa, uma nova personalidade, uma nova identidade. Afirmar “eu sou uma pessoa surdocega” é um momento único na vida de uma pessoa que vive nessa condição sensorial.

Os capítulos que compõem esse livro compartilham saberes, mas também emoções, sentimentos, alegrias e tristezas que são vividas ao longo de uma prática educacional. Aqui o leitor vai encontrar conhecimento, informação, depoimentos, conceitos e reflexões sobre o tema da surdocegueira.

Afinal, por que surdocegueira? Não cabe no prefácio discutirmos conceitos, definições, classificações, mas é neste lugar que provocamos, desafiamos o leitor a desconstruir, dentro de si, o termo qualidade de vida. Pode uma pessoa com surdocegueira ter qualidade de vida?

Essa pergunta foi feita por um grupo de profissionais da Sense Internacional a diversas famílias e educadores em palestras, conferências, entrevistas e os levou à produção de um DVD com o título “A Paisagem do Tato”, em que as imagens mostram diferentes pessoas com surdocegueira usufruindo do mundo em sua volta por meio do tato e dos sentidos remanescentes, se integrando à natureza, sentindo o mar, a chuva, o vento, o sol, o toque humano de diferentes formas, trazendo às suas faces um sorriso de quem se deleita com as sensações que o mundo oferece.

Compreender o mundo pelo tato é se abrir para uma nova perspectiva, uma nova forma de conhecer e experienciar o mundo, a relação com o outro, o desenvolvimento de comunicação significativa, de construção de novas amizades. É isso que desejamos a você, leitor: conheça o mundo pelo tato.

Convidamos você a ingressar nesse universo de possibilidades que é a surdocegueira. Faça dessa leitura um grande momento sensorial. Sente-se num lugar confortável, sinta a maciez do tecido que toca sua pele, ouça os sons que o rodeiam, ou os sons do silêncio, sim, o silêncio tem sons. Perceba o aroma do ambiente que você está, beba um café ou um chá quentinho enquanto seus olhos percorrem as letras em tinta expostas diante de você.

Sendo assim, não perca mais tempo.

Boa leitura.

Marcia Noronha de Mello

Professora do Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira do Instituto Benjamin Constant e Pesquisadora na Área

APRESENTAÇÃO



O setor que, atualmente, chama-se Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS) completou 30 anos de existência no ano de 2024. O NAEPS é vinculado ao Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação (DMR) e à Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT), do Instituto Benjamin Constant (IBC). Como parte das comemorações dessa data tão importante para a história da surdocegueira no IBC, este livro foi cuidadosamente organizado por profissionais que atuam no setor e alguns colaboradores.

Trata-se de uma publicação que apresenta artigos que abordam o tema surdocegueira, na sua complexidade e especificidade. É uma obra de extrema relevância, uma vez que os debates sobre o tema, nas diversas esferas sociais, ainda é incipiente.

Os autores levam o leitor a refletir sobre a gama de possibilidades de trabalho, recursos e de atendimento que podem auxiliar na melhoria da qualidade de vida de pessoas com as duas perdas sensoriais. Abordam com bastante clareza as nuances dessa deficiência, elucidando aspectos importantes relacionados à temática, ainda muito carente de divulgação.

A obra se divide em oito capítulos. No primeiro capítulo, a autora faz um resgate histórico sobre o processo de criação do setor que atende, há 30 anos, pessoas com surdocegueira no Instituto Benjamin Constant, instituição localizada no Rio de Janeiro. Apresenta conceitos que envolvem a surdocegueira, aborda o protagonismo dos profissionais que atuam no Núcleo e a importância do trabalho realizado nessas três décadas de funcionamento.

O segundo capítulo faz um importante levantamento de questões psicossociais que envolvem o processo de reabilitação de pessoas com surdocegueira adquirida na fase adulta. Traz à tona dados e informações relevantes que não estão somente relacionados à reabilitação das pessoas com surdocegueira, mas também com os sujeitos que os cercam, tais como familiares e profissionais que os atendem.

No capítulo três, a autora apresenta um estudo sobre uma pessoa surdocega que está em processo de perda dos dois sentidos sensoriais (visão e audição) e que, por conta desses déficits, necessita aprender uma outra forma de comunicação para se relacionar com o mundo. Ao longo do capítulo, é apresentado ao leitor os desafios enfrentados e também as adequações realizadas para esse momento de transição linguística.

O capítulo quatro aborda os caminhos percorridos por professores de Orientação de Mobilidade com uma pessoa com surdocegueira plus adquirida. Os autores esclarecem o conceito de surdocegueira plus e traz à baila a importância da comunicação e dos sentidos remanescentes para perceber as informações dos ambientes, aspectos de extrema importância nas aulas de Orientação e Mobilidade.

No quinto capítulo, o enfoque é no trabalho pedagógico no campo das artes visuais com pessoas surdocegas. Apresenta experimentações que vêm ocorrendo no Núcleo de Atendimento à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS), por meio de um projeto de pesquisa intitulado "Ateliê Vida: a educação das artes e pessoas com deficiência visual". As práticas ocorridas nas experimentações dialogam com a filosofia deleuziana e de Félix Guattari.

O capítulo seis debruça-se sobre a comunicação social háptica na surdocegueira. Demonstra as possibilidades comunicacionais com sujeitos que apresentam os déficits sensoriais da visão e audição, destacando a importância do sentido do tato. Discorre sobre o conceito da comunicação social háptica, como esse termo foi cunhado e quais são as atribuições no âmbito da comunicação da pessoa com surdocegueira.

No sétimo capítulo, é abordado o atendimento da Terapia Ocupacional no contexto reabilitacional de pessoas surdocegas. Por meio de três relatos de experiência, os autores expõem os caminhos percorridos com pacientes com surdocegueira matriculados no Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS). Apontam que na área da Terapia Ocupacional há um leque de possibilidades de abordagem de trabalho, respeitando a especificidade, necessidade e interesse de cada paciente atendido.

O oitavo e último capítulo foi escrito a quatro mãos, por uma mãe de um menino com surdocegueira congênita e a pela professora que atendeu o seu filho por mais de dez anos. É um relato de experiência sob a ótica de uma mulher que precisou mudar completamente a sua vida a partir do nascimento de seu filho. Aborda os desafios, angústias, aflições e superações de uma mãe de uma pessoa com duas perdas sensoriais (visão e audição). A outra autora enriquece a narrativa com aspectos teóricos referentes à surdocegueira, destacando a importância da família no processo de desenvolvimento de crianças com surdocegueira congênita.

Este livro tem por objetivo compartilhar informações, experiências, vivências e conhecimentos sobre o contexto da surdocegueira. Acredito que a leitura poderá propiciar novas reflexões e orientar práticas de trabalho direcionadas às pessoas surdocegas.

Flávia Mara Teixeira Miranda

Coordenadora do Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa
com Surdocegueira do Instituto Benjamin Constant

DO DAY AO NAEPS – 30 ANOS DE HISTÓRIA DO ATENDIMENTO A PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA NO INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT



Marcia Noronha de Mello
Instituto Benjamin Constant

Introdução

A história do atendimento a pessoas com surdocegueira no Instituto Benjamin Constant (IBC) se confunde com a história do processo de visibilidade e reconhecimento dos direitos à educação desse grupo, tanto no cenário brasileiro quanto internacional.

Em 1953, visitou o Brasil o ícone mundial Helen Keller, pessoa com surdocegueira que desempenhou importante papel no cenário internacional em suas peregrinações para divulgar e apontar a importância de se garantir a inclusão social e educacional para pessoas com deficiência visual e surdocegueira. Em 1993, 40 anos depois desta visita, uma professora do IBC, Margarida Aguiar Monteiro, atende a solicitação de uma família para ensinar o Sistema Braille e o uso da bengala longa a seu filho, um rapaz surdo congênito que estava perdendo a visão, o que daria início ao programa de atendimento da surdocegueira. Ou seja, estamos diante de uma extensão temporal de 70 anos da visita de Helen Keller ao IBC e 30 anos do início da história da surdocegueira em nossa instituição.

Neste capítulo temos como objetivo não apenas contar a história do atendimento como também dar luzes às pessoas que aceitaram o desafio de abrir espaço para que esse grupo encontrasse um lugar onde pudessem ser, não apenas acolhidos, como também receber uma assistência educacional que desse a eles a oportunidade de aprenderem novas técnicas e formas de comunicação que permitiriam se adaptarem à nova condição sensorial.

Entretanto, não podemos falar da importância deste serviço sem contextualizar a surdocegueira, uma condição de dupla deficiência sensorial, em que a concomitância da deficiência visual e auditiva cria um efeito multiplicador na pessoa, impactando de imediato sua forma de comunicação, a sua mobilidade independente e o acesso à informação, aqui se incluindo objetos e pessoas em seu entorno, expressões faciais, paisagens. Neste artigo, adotamos a definição

de surdocegueira elaborada pelo Grupo Brasil, uma das organizações que lutam por políticas públicas que atendam às necessidades específicas das pessoas com surdocegueira em nosso país.

Em 2017, reuniram-se em São Paulo pessoas com surdocegueira, profissionais, intérpretes e guias-intérpretes, famílias e foi redigido o texto que apresentamos a seguir e que hoje vem sendo apresentado em documentos oficiais. Destacamos que entre os surdocegos que contribuíram para a elaboração desta definição temos o Carlos Jorge Rodrigues, o jovem cuja família entrou em contato com o IBC e que deu início à nossa história. De acordo com o Grupo Brasil (2017),

Surdocegueira é uma deficiência única que apresenta perdas auditiva e visual concomitantemente, em diferentes graus, o que pode **limitar a atividade** da pessoa com surdocegueira e **restringir sua participação** em situações do cotidiano, cabendo à sociedade garantir-lhe diferentes formas de comunicação e tecnologia assistiva para que ela possa interagir com o meio social e o meio ambiente promovendo: acessibilidade, mobilidade urbana e uma vida social com qualidade (Grupo Brasil, 2017, p. 1, grifo nosso).

Compreender a singularidade desta condição sensorial não é simples. É preciso fugir dos mitos e da desinformação que conduzem a estereótipos e até mesmo discursos capacitistas pela impossibilidade de se reconhecer as viabilidades educacionais desse grupo e sua competência e potencial para serem indivíduos produtivos e cidadãos plenos, habilitados a exercerem seus direitos civis, políticos e sociais.

É a história de um serviço, que reconhece os direitos desses sujeitos, que vamos contar aqui. Nossas fontes são depoimentos da Professora Margarida Aguiar Monteiro e da Professora Maria da Gloria Almeida, contemporânea e testemunha deste processo. Recorremos ainda a autores referenciais como Shirley Maia, Suzana Araóz, e pessoas com surdocegueira como Claudia Sofia e Carlos Jorge.

Hoje a surdocegueira no IBC é um Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS), inserido na Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT), numa perspectiva de trabalho colaborativo e inclusivo, contando com o apoio de uma equipe multiprofissional. Esta história, que começou com uma professora pioneira, hoje é continuada por uma equipe de profissionais especializados que inclui professores e uma guia-intérprete que atuam diretamente no setor. A equipe, além dos atendimentos, participa também da divulgação da surdocegueira por meio de palestras, eventos, artigos e na formação continuada de profissionais do Brasil inteiro, ministrando cursos na temática, contribuindo desta maneira para a difusão acerca das singularidades e possibilidades educacionais da pessoa com surdocegueira, apontando estratégias e recursos para a sua realização como

sujeito de direito em uma sociedade ainda hostil e desinformada em relação às suas especificidades.

Uma história de superação, sensibilidade e coragem

Em 27 de outubro de 2010, como parte das ações do Projeto Memória do IBC, o professor Jonir Bechara Cerqueira entrevista a professora Margarida Aguiar Monteiro. Ouvir a voz, sentir a alma de uma pessoa que transparece simplicidade e modéstia, narrando os principais acontecimentos de sua vida e como chegou ao IBC, toca-nos o espírito e emociona. Aqui elencamos os pontos mais relevantes de sua trajetória, respeitando sua fala que em parte iremos transcrever ao longo desta seção.

"Meu nome, como já foi dito, é Margarida Aguiar Monteiro (Figura 1), sou carioca, descendente de portugueses, nasci em 1936. Minha família era humilde, era uma família bem humilde, mas muito unida." É assim que a professora Margarida se apresenta e inicia seu memorial oral a partir de sua infância e trajetória pelo que hoje é o ensino fundamental 1 e 2, sempre em escolas confessionais católicas. Em 1957, conhece seu futuro marido e com isso interrompe um Curso de Secretariado em Inglês, por estar grávida. Após o nascimento do seu filho, assume a vida de dona de casa, fato comum na vida das mulheres que viveram os anos de 1950.

Figura 1



Fonte: Arquivo do NAEPS.

Descrição da imagem: fotografia da professora Margarida Monteiro no jardim da casa 4. Segura um buquê de flores brancas. Sorri.

Em 1970, ao retornar de um passeio a Friburgo, a tragédia abate a família. Um grave acidente de carro tira a vida de seu marido e sogros e a deixa 10 dias inconsciente por ter sofrido traumatismo craniano, seguido de um longo processo de convalescência e reabilitação. Após a alta, ao regressar à casa, é tomada de um sentimento de perplexidade por se dar conta de que sua ausência não havia impactado o cotidiano de seu filho e de sua mãe. A vida continuará seu curso. Diz Margarida: “[...] quando recuperei a consciência, meu filho, que naquela época tinha onze anos, continuava a vidinha dele, indo à escola, brincando, e aí eu vi que [...] eu não tinha feito falta nenhuma.”

Tomar consciência de que sua ausência “não tinha feito falta” fez emergir um sentimento de vazio e inutilidade em sua vida. Desabafando com um amiga, toma conhecimento da necessidade que o Instituto tinha de leitores¹, uma vez que muitos estudantes com deficiência visual que frequentavam escolas regulares, e até mesmo profissionais, não tinham à sua disposição livros e material didático em braile. Se questionando se estaria capacitada para essa função, aceita o desafio e aí surge a ledora. De acordo com seu depoimento, a Biblioteca na época estava instalada no 3º andar do prédio principal, sem elevador e será neste espaço que se dará efetivamente o seu encontro com pessoas cegas e dá-se início a uma nova trajetória de vida pessoal e profissional.

Continuando a minha vida, só ler aqui no IBC não estava sendo suficiente para mim. Era muito bom mas era uma vez, duas na semana, no máximo três [...] o resto do tempo eu ficava muito ansiosa, não estava sendo bom aquilo e aí eu resolvi voltar a estudar. (Monteiro, 2010)

Retomando seus estudos, faz o Supletivo e em 1975 ingressa no ensino superior no Curso de Pedagogia da Faculdade do Instituto Isabel. Complementa sua formação com um Curso de Extensão em Educação Especial pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). O estágio obrigatório foi realizado numa turminha de classe de alfabetização (C.A.) do IBC, junto com a professora Maria da Gloria, cujo depoimento traremos ao longo desta seção. Na sequência vieram: em 1982, o concurso para professor contratado de 1ª a 4ª série; ainda em 1982, o Curso de Especialização na Área da Deficiência Visual do IBC (conhecido como Cursão). Em 1984, cursa uma Pós-Graduação em Estimulação Essencial ao Desenvolvimento (hoje Educação Precoce), pela UFRJ. Nesse mesmo ano, o MEC abre concurso para escolas federais e aqui se inicia oficialmente a vida funcional de Margarida como servidora no Instituto Benjamin Constant.

Em sua primeira década como funcionária do quadro permanente, a professora Margarida exerceu várias funções. Trabalhou com adaptação de livros didáticos, transcrição, além de sua atuação no ensino fundamental 1 e na educação infantil. Participou também da elaboração de um livro de Matemática, em

1 Leitores: pessoas voluntárias que se dedicam a ler para pessoas com deficiência visual na Biblioteca Louis Braille do IBC.

parceria com a professora Elise Borba, voltado para o ensino da disciplina nas séries iniciais (1º ao 3º ano), mas que nunca chegou a ser publicado. Nas atividades de extensão, ministrou cursos de braile para a comunidade e no então chamado Cursão, já citado anteriormente. Chegamos assim à década de 1990, um novo desafio e a necessidade de novas formações acontecem em sua vida. É quando se dá o seu encontro com a surdocegueira. Em uma das aulas do curso de braile, uma aluna a interpela. Vejamos o relato da professora Margarida:

Numa aula de braile dessas, uma moça, uma aluna minha de braile perguntou se eu não podia ensinar braile para um amigo dela que era surdo e que estava perdendo a visão. Ela achava que ele estava perdendo a visão e ele já havia dito para ela que estava perdendo a visão. Então ela achava interessante que ele aprendesse braile. Eu falei com ela se era ela que achava interessante ou ele que queria aprender o braile. Não, eu já conversei com ele e ele também está querendo aprender. A mãe dele é que ainda rejeita um pouco, ela não aceita que ele está perdendo a visão. [...] Eu falei para ela que tudo bem [...] eu topava o desafio [...] se a direção autorizasse, eu topava o desafio. (Monteiro, 2010)

Aqui fazemos um parênteses para destacar o zelo, a ética e a sensibilidade da professora Margarida em respeitar a vontade da pessoa que apresentava esta condição. É comum, na ânsia de se ajudar ao amigo ou familiar, pensarmos por ele ou escolhermos o que achamos ser o melhor para o outro. É sempre importante mantermos esse respeito à vontade da pessoa com surdocegueira. Um dos primeiros impactos que o sujeito com surdocegueira sofre é o isolamento, seguido do desafio da comunicação que precisa ser adaptada por meio de outras formas, e consequentemente seu lugar de fala. A necessidade de uma mediação constante faz com que a própria família fale por ele. É como se a surdocegueira tirasse desse sujeito a possibilidade de pensar e fazer suas próprias escolhas. Mas voltemos ao nosso relato. A jovem em questão procurou a direção do Instituto, que, não apenas acolheu a demanda, como cedeu uma sala para o atendimento desse jovem. E quem era esse jovem?

Chegamos ao ano de 1993, o jovem em questão, já com 33 anos de idade, chama-se Carlos Jorge Rodrigues, que em uma entrevista ao Portal da Síndrome de Usher Brasil em agosto de 2020, declara como seu aprendizado do braile se deu.

Então, aos 27 anos de idade a minha visão do olho direito eu perdi ela totalmente e posteriormente eu conseguia ler, utilizando recursos que era a lupa eletrônica. Foi a partir dos 33 anos que eu comecei a estudar braile, orientação e mobilidade com o uso da bengala, a utilizar a comunicação háptica. Fui desenvolvendo essas técnicas para poder eu ter melhor qualidade de vida. (Síndrome de Usher Brasil, 2020)

Assim, em 1993, é cedida uma sala para o atendimento do Carlos Jorge depois do IBC receber uma solicitação formal para que se tivesse um atendimento ao surdocego para esse jovem. Mais uma vez, a professora Margarida sai em busca de formação. Vai a São Paulo, onde participa de cursos de capacitação

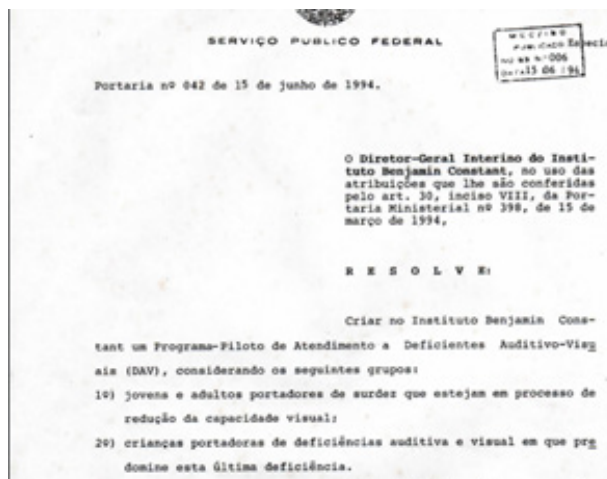
na Fundação Anne Sullivan e estreita laços colaborativos com o Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Deficiente Múltiplo Sensorial. (A cronologia deste atendimento será desenvolvida na próxima seção)². Outras instituições que fizeram parte desse processo foram a Associação para Deficientes da Áudio Visão (ADEFAV), a Associação Educacional para a Múltipla Deficiência (AHIMSA), o LARAMARA e a Fundação Dorina Norwill para Cegos, todas em São Paulo. Em sua trajetória, ainda registramos a participação em eventos internacionais voltados para a temática da surdocegueira, palestras e, ainda, em parceria com o Grupo Brasil e a Sense Internacional, promoveu no Instituto Benjamin Constant, no ano de 2006, um seminário internacional e, em 2007, com esse mesmo grupo, um curso de Formação de Multiplicadores.

Cronologia da surdocegueira no IBC – uma pequena revisão documental

De acordo com o depoimento da professora Margarida Monteiro, disponível no *Youtube*, numa série intitulada Projeto Memória, é no ano de **1993** que a direção da instituição cede uma sala para o atendimento do Carlos Jorge, primeiro surdocego a ser atendido no IBC. Mas somente em 1994, com a Portaria nº 042, de 15 de junho de **1994** (Figura 2), é criado o Programa-Piloto de Atendimento a Deficientes Auditivos-Visuais (DAV), com avaliação semestral, com previsão de, ao término do ano de **1995**, ser realizada uma avaliação final do mesmo. Neste documento (Figura 2) podemos ler:

O Diretor Geral Interino do Instituto Benjamin Constant [...] resolve: criar no Instituto Benjamin Constant um Programa Piloto de Atendimento a Deficientes Auditivo-Visuais (DAV), considerando os seguintes grupos: 1º jovens e adultos portadores de surdez que estejam em processo de redução da capacidade visual; 2º crianças portadoras de deficiências auditiva e visual em que predomine esta última deficiência. (IBC,1994) (grifo nosso)

2 O Grupo Brasil é uma organização civil, de caráter social, sem fins lucrativos. Se constitui como uma rede de profissionais especializados, surdocegos e famílias, criada em 1997 e institucionalizada em 22 de outubro de 1999. Suas ações, bem abrangentes, têm como uma das principais iniciativas a promoção de cursos de formação continuada para todo o Brasil. (Fonte: <https://apoioaosurdocego.com.br/>)

Figura 2

Fonte: Arquivo do NAEPS.

Descrição da Imagem: Fac-símile da Portaria nº 042 de 15 de junho de 1994 com o texto da criação do Programa-Piloto de Atendimento a Deficientes Auditivo-Visuais (DAV)

Uma observação importante a ser feita em relação a esta portaria é a inclusão de crianças com surdocegueira no programa, o que, como veremos mais adiante, não se concretizou. Ainda neste documento fica designada a casa 4, localizada no terreno do Instituto, como o espaço destinado ao atendimento específico deste grupo. Nesta mesma data, por meio da Portaria nº 043 (Figura 3), é designada a professora Margarida como a responsável pelo programa.

Figura 3

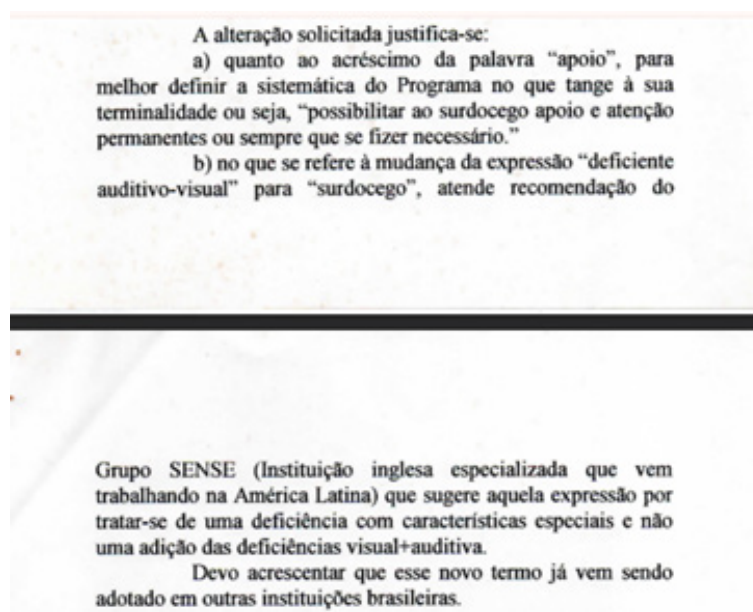
Fonte: Arquivo do NAEPS.

Descrição da Imagem: Fac-símile da Portaria nº 043 de 15 de junho de 1994

A avaliação prevista para o ano de 1995 só vai acontecer em 1997. Diante do sucesso e da procura pelo atendimento ocorreu uma alteração na nomenclatura do setor. De acordo com a solicitação encaminhada pela professora Margarida à Direção Geral do IBC, em 4 de agosto de 1997, o programa passará a ser intitulado Programa Piloto de Atendimento e Apoio ao Surdocego (PAS). A mudança sugerida se alinhava ao uso do termo surdocego como marco da singularidade da surdocegueira como deficiência única e seguia nomenclatura internacional, sugerida pela *Sense International*, com o objetivo de destacar as especificidades da surdocegueira. Em outro trecho do mesmo documento, lemos a justificativa apresentada pela professora Margarida Monteiro e ilustrada pela figura 4 (Figura 4). Justificativa da professora Margarida:

[...] quanto ao acréscimo da palavra “apoio”, para melhor definir a sistemática do Programa no que tange à sua terminalidade, ou seja, “possibilitar ao surdocego apoio e atenção permanentes ou sempre que se fizer necessário.”

Figura 4



Fonte: Arquivo do NAEPS.

Descrição da Imagem: Fac-símile da Carta de 4 de agosto de 1997 redigida pela Profa. Margarida Monteiro e dirigida à Direção Geral do IBC

Outro aspecto a ser observado, ainda em relação à nomenclatura do setor, é o da passagem do nome Programa Piloto de Atendimento e Apoio ao Surdocego (PAS) para Programa de Apoio e Atendimento ao Surdocego (PAAS) em 2009. Neste momento, cai o termo piloto que não traduzia mais a consolidação já existente no programa, à época com 15 anos de existência, e altera-se a sigla de PAS para PAAS.

Nesta cronologia temos lugar ainda para mais duas datas importantes na história do setor: 2019 e 2024.

Em 2019, o setor da surdocegueira passa a ser um Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS), pela portaria Nº 292, de 28 de junho de 2019 (Figura 5). Com esta nova portaria, o setor amplia suas atribuições que irão das atividades de ensino à possibilidade de colaboração técnica a outras instituições, consultorias e outras ações que venham a contribuir para a inserção da pessoa com surdocegueira, tanto em ambientes acadêmicos como laborais.

Figura 5



Fonte: : ibc.gov.br. Disponível em: <https://www.gov.br/ibc/pt-br/centrais-de-conteudos/publicacoes/portarias-normativas/2019/portaria-no-292-de-28-de-junho-de-2019> Acesso em: 14 out. 2024

Descrição da Imagem: Print do cabeçalho da Portaria No 292, de 28 de junho de 2019. Brasão da República em cores.

Finalmente, chegamos a 2024. Um ano marco dos 30 anos da surdocegueira no Instituto Benjamin Constant. Para o setor, um ano de festas e celebrações. Neste ano, as homenagens estão direcionadas à memória da Professora Margarida Monteiro de Aguiar, cujo nome será eternizado na casa 4 que passará a se chamar Casa Professora Margarida Monteiro.

O Instituto Benjamin Constant, com o pioneirismo de Margarida, torna-se o primeiro atendimento voltado especificamente para essa população, no Brasil. Outras entidades se voltavam para esse serviço, mas sempre em conjunto com outras deficiências. Graças a Margarida, o IBC inscreveu seu nome na história da surdocegueira no Brasil e vem mantendo o setor com equipes qualificadas e ampliação de parcerias com outros setores da reabilitação.

A casa 4 antes e hoje... o que mudou?

Nas fotos a seguir, vemos dois momentos da casa 4, local onde a história da surdocegueira no Instituto Benjamin Constant se desenvolveu e cresceu. Vemos na figura 6 (Figura 6) a foto da casa ainda em sua versão original. Podemos observar que não havia acessibilidade para cadeiras de rodas e o piso podotátil

era feito com pedras portuguesas para se diferenciar do caminho, pintado em azul, para criar algum contraste para as pessoas de baixa visão. Internamente a casa se configurava como uma residência, pois, na época da professora Margarida, as atividades de vida diária eram desenvolvidas na casinha pela própria Margarida. A casa fazia parte de um conjunto de residências que eram utilizadas pelos funcionários cegos que trabalhavam no Instituto desde a época da transferência para o atual endereço. Vale lembrar que apesar da fundação do Instituto datar de 1854, a atual sede, na Av. Pasteur, teve sua pedra fundamental lançada em 29 de junho de 1872, pelo então Imperador Dom Pedro II, que havia doado o terreno na então chamada Praia da Saudade. O engenheiro Carlos de Araújo Ledo Neves foi o responsável pela construção da nova sede, mas a transferência do educandário para a Praia Vermelha vai se dar apenas no ano de 1891, já no período republicano.

Figura 6



Fonte: Arquivo do NAEPS.

Descrição da imagem: Foto da casa 4, parte frontal. Vê-se a varanda com piso de mármore colorido, algumas cadeiras, plantas e uma plaquinha com os dizeres: casa 4. As paredes estão pintadas de rosa.

O imóvel conta com sala, dois quartos, um banheiro e uma cozinha. Possui ainda uma área externa nos fundos onde a Prof.^a Margarida plantou um jardim com algumas árvores frutíferas e um jardim sensorial com temperos e plantas medicinais. Havia ainda um pequeno lago, onde se viam carpas, de acordo com o depoimento de professores contemporâneos à Margarida. Dentre as atividades pedagógicas desenvolvidas (ensino do Sistema Braille, da Libras, Orientação e Mobilidade e Atividades da Vida Diária) o setor realizava oficina de

mosaicos (observa-se na foto da figura 6 um vaso produzido por reabilitandos do setor), oficina de encadernação, cestaria e jardinagem. A seguir uma sequência de fotos ilustrativas das diversas atividades desenvolvidas à época. (Figuras 7, 8, 9, 10, 11, 12).

Figura 7. Margarida e aluno em aula de Orientação e Mobilidade



Figura 8. Jardinagem



Figura 9. Alunos surdocegos em atividade de encadernação



Figura 10. Apoio a aluno surdocego em curso de massoterapia



Figura 11. Oficina de Cestaria



Figura 12. Ensinando o braille



Fonte: Arquivo do NAEPS.

Descrição das Imagens: Figura 7 – Foto (outubro/98) Professora Margarida em aula de Orientação e Mobilidade com o aluno José Ricardo. Eles estão na calçada próxima a mureta da Urca, à esquerda o mar, à direita rua e prédios. Ele usa a bengala, ela observa ao lado. Figura 8 – Foto (2004) Na área externa nos fundos da casa 4, alunos embaixo do pé de maracujá. O aluno Cláudio varre as folhas secas, Rosana com luvas emborrachadas amarelas, em pé em uma pequena escada, o aluno Ricardo com luvas emborrachadas, os braços erguidos e na ponta dos pés alcança o pé de maracujá e aluno André com luvas emborrachadas agachado à direita, manipula a terra em uma bacia. Figura 9 – Foto - Na Imprensa Braille, os alunos Cláudio Roberto e Ricardo usam a guilhotina para cortar papel. Figura 10 – Foto Aula de anatomia – maio/96 - Prof.^a Margarida sinaliza em Libras tátil para Carlos Jorge. Ele usa a mão direita para tocar a figura de um corpo humano em 3D sobre a mesa, com ajuda da Professora Leonídia sentada à direita dele. Figura 11 – Foto - Na sala da casa 4, ao lado de uma janela aberta onde se vê algumas plantas. A professora Margarida em pé ao lado da mesa, observa a cestaria em jornal feita pela aluna Solange. Na mesa, cola, canudos de jornal e peças prontas. Figura 12 – Foto - (2004) No interior da casa 4, sentadas à mesa, a professora Margarida sinaliza em Libras tátil para a reabilitanda Suely. A aluna usa uma reglete e um punção.

Mas como está a casa 4 em nossos dias? O que mudou? Na Figura 13, a seguir, temos uma foto da “casinha” em sua versão atual. As mudanças externas são fáceis de serem percebidas. A cor amarela segue um padrão estabelecido pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN), uma vez que o prédio do IBC é tombado. Porém a principal mudança em sua estrutura externa está na acessibilidade. Foi construída uma rampa com guarda-corpo para facilitar o acesso dos alunos e dos usuários de cadeiras de rodas. As cores do

guarda-corpo e do caminho podo-tátil estão de acordo com as convenções internacionais (bengala vermelha e branca, símbolo da surdocegueira e contraste azul e amarelo, para baixa visão) de acessibilidade. O poster em sua entrada chama a atenção para o símbolo nacional da surdocegueira e fez parte de uma campanha de sensibilização e conscientização em evento realizado na instituição. Porém as mudanças vão além das aparências.

Figura 13



Fonte: Arquivo do NAEPS.

Descrição da Imagem: Foto da entrada da Casa 4, com rampa de acesso e piso com pintura em contraste azul-amarelo para baixa visão. Portas e basculante na cor branca.

Com a aposentadoria da Professora Margarida em 2006, foi realizado um novo concurso para o ingresso de professores para o setor, com a aprovação de duas professoras que passaram a atuar com o apoio de uma terapeuta ocupacional na casinha. De 2007 a 2013 a surdocegueira no IBC, já respondendo pela sigla PAAS, iniciou um movimento de ampliação das atividades oferecidas integrando os alunos às oficinas do Programa de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT). No entanto, havia uma necessidade cada vez maior de ampliar o quadro, bem como de se ter uma intérprete de Libras que apoiasse o setor. Essa demanda só foi atendida no início de 2014, com a chegada da intérprete de Libras e, no final do mesmo ano, com o ingresso de mais duas professoras para lotação no PAAS, todas via concurso público.

A chegada das “meninas”, todas jovens, trouxe novas perspectivas para o setor. Em relação às mudanças estruturais, foi construída a rampa de entrada e realizada uma reforma no banheiro, tornando-o acessível para pessoas usuárias de cadeiras de rodas também. Todos os cômodos da casinha foram transformados em salas de aula, o que ampliou as possibilidades de ingresso de novos alunos. A área externa dos fundos também foi modificada e hoje é um espaço parcialmente coberto onde atividades de artes e alguns eventos são produzidos. Já em relação à equipe, ampliou-se a participação de professores colaboradores que hoje atendem os alunos da surdocegueira. Dentre eles destacamos OM, Educação Física, Informática, Artes e Música. A Atividade de Vida Diária deixou de ser realizada na casa 4 e os surdocegos passaram a ter seu atendimento na casa 3, com o apoio de duas profissionais da Terapia Ocupacional, num espaço todo organizado para esse fim. No setor são ministradas aulas de Braille, Libras, Sorobã e são utilizadas várias formas de comunicação de acordo com o perfil de cada aluno.

Considerações Finais

Impossível esgotarmos a história da surdocegueira no IBC. Iniciamos com o pioneirismo da professora Margarida, mas hoje podemos dizer que é uma obra em construção. A heterogeneidade da surdocegueira levou a equipe a se qualificar cada vez mais para poder atender às demandas de alta complexidade que hoje chegam ao setor. O trabalho colaborativo se impôs e atualmente é a grande tônica do atendimento, o que levou a uma sinergia da equipe que se traduz num ambiente de trabalho cujo clima organizacional estimula a todos os envolvidos.

Procuramos trazer neste capítulo um registro, uma forma de organizar dados para que este momento histórico dos festejos dos 30 anos da surdocegueira no Instituto Benjamin Constant não passem em branco. Nosso objetivo foi demonstrar o quanto se caminhou depois que uma sala no terceiro andar do prédio principal acolheu o primeiro surdocego no IBC. Contemplarmos essa trajetória é um exercício de reflexão do quanto a ação de um indivíduo é capaz de transformar uma realidade e abrir caminhos de inclusão.

Como equipe, somos herdeiras do pioneirismo de Margarida. Como profissionais, carregamos a responsabilidade de dar continuidade a esse trabalho. Assim, o NAEPS como núcleo não quer deixar passar em branco toda essa história. Muitos são os desafios e maiores ainda os sonhos. O maior deles, ousar dizer, é o de trazer para o atendimento as crianças que sabemos que vivem nessa condição e ainda se encontram num limbo. Em que momento perdemos as crianças? Não sei dizer. Mas lembro que lá no primeiro documento do programa (ver figura 2) elas estavam presentes. Desejamos também que a equipe cresça para que

mais e mais pessoas com surdocegueira possam ser contempladas com nossos serviços, que a equipe de intérpretes e guias-intérpretes se amplie, contribuindo assim para a formação de uma ambiente linguístico para esse grupo em nossa instituição.

Este relato suscitou uma pequena viagem ao passado, contou com a colaboração de depoimentos de profissionais que passaram pelo setor, que testemunharam o momento da criação e recordaram, com emoção, do empenho e da luta da professora Margarida para que chegássemos nesse momento. Não houve espaço para incluirmos tantos depoimentos, mas asseguro que a memória dos acontecimentos não os traiu. Margarida, na lembrança de todos que com ela conviveram, deixou uma marca por sua dedicação, empenho, competência e resiliência na luta pelos direitos das pessoas com surdocegueira em nossa instituição.

Hoje Margarida não está mais entre nós. Mas sua memória honrada é viva e perpetuada em placa com o batismo da casa 4 que passará, como já dito, a ser denominada Casa Professora Margarida Monteiro.

Referências

ALMEIDA, Maria da Gloria. Entrevista realizada pela Prof.^a Marcia N. Mello em 16 de agosto de 2023.

FALKOSKI, Fernanda Cristina; MAIA, Shirley Rodrigues (org.) *Surdocegueira: vencendo desafios e construindo possibilidades*. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora, 2021.

Instituto Benjamin Constant. Projeto Memória IBC. Depoimento da Prof.^a Margarida Monteiro Aguiar. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=t5xWS7U6vQA> Acesso em: 15 out. 2024

Instituto Benjamin Constant. 150 anos do Instituto Benjamin Constant. *Livro comemorativo*. Rio de Janeiro: Fundação Cultural Monitor Mercantil, 2007

MAIA, Shirley Rodrigues. Os caminhos de uma instituição na área da surdocegueira. In: MASINI, Elcie F. Salzano (org.). *Do Sentido... Pelos Sentidos... Para o Sentido: sentidos das pessoas com deficiência sensorial*. Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002, p. 233-246.

MASINI, Elcie F. Salzano (org.). *Do Sentido... Pelos Sentidos... Para o Sentido: sentidos das pessoas com deficiência sensorial*. Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002.

MASINI, Elcie F. Salzano (org.). *Educação e Alteridade: deficiências sensoriais, surdocegueira, deficiências múltiplas*. São Paulo: Vetor, 2011.

ENSAIO SOBRE OS ASPECTOS PSICOSSOCIAIS NA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA ADQUIRIDA



Sonia Regina Gomes da Rocha¹

A surdocegueira adquirida traz inúmeros e distintos impactos para as pessoas que a vivem e se constitui como um grande desafio para os profissionais que realizam o trabalho de reabilitação deste público. O objetivo principal deste ensaio é abordar aspectos psicossociais presentes no contexto da reabilitação de pessoas adultas com surdocegueira adquirida.

Na primeira parte, busca-se entender esta questão sob a ótica das pessoas que vivem a deficiência na pele, a partir de estudos já realizados que apontam as repercussões sobre a subjetividade na surdocegueira adquirida, somando-se à experiência do atendimento psicológico realizado junto ao público matriculado no Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS) do Instituto Benjamin Constant (IBC), Rio de Janeiro.

Na segunda parte, são discutidos alguns aspectos sobre os desdobramentos psicossociais na dinâmica familiar e suas implicações no processo de reabilitação. Por fim, são tecidas algumas peculiaridades do trabalho dos profissionais envolvidos na reabilitação, com maior destaque ao atendimento da psicologia.

Os sentidos fazem a nossa conexão com o mundo externo, permitindo-nos fazer uma leitura não somente do que está à nossa volta, mas de como nos percebemos como um “ser” nesta relação. Esta leitura não se dá de forma automática, pois é permeada pela nossa cognição.

O neurocientista Oliver Sacks (2006) registra o caso do paciente Virgil, que, após quarenta e cinco anos de cegueira, fez uma operação para restituir a visão e, quando seu curativo foi retirado, não tinha ideia do que estava vendo. Sacks comenta o fato de que:

[...] quando abrimos nossos olhos toda manhã, os abrimos para um mundo que passamos uma vida *aprendendo* a ver. O mundo não nos é dado: nós o fazemos através de incessante experiência, categorização, memória, reassociação. Mas quando Virgil abriu os olhos...não havia um mundo de experiência e significado aguardando-o. Ele viu, mas o que ele viu não tinha coerência (Sacks, 2006, p. 119).

¹ Psicóloga do Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação do IBC, mestre em Pesquisa Clínica pela Fiocruz e doutoranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública da Fiocruz. E-mail: soniagomes@ibc.gov.br

De acordo com Ingold (2008), o problema da percepção diz respeito a como algo pode ser traduzido, ou “atravessar” de fora para dentro, ou ainda, do macrocosmo do mundo para o microcosmo da mente. Segundo o autor, seria por este fato que a percepção visual e a auricular são usualmente descritas como processos de ver e ouvir, nos escritos de filósofos e de psicólogos.

Deste modo, nascer sem um ou mais sentidos perceptuais ou perdê-los tardiamente trazem peculiaridades muito distintas a cada indivíduo, partindo do entendimento de que a percepção é uma experiência única.

Quando os motivos responsáveis pela perda auditiva e visual aparecem após o período considerado vital para a aquisição da linguagem, fala-se de surdocegueira adquirida ao longo da vida (Reyes, 2004).

Dentre as principais causas de surdocegueira adquirida estão a Síndrome de Usher e a Síndrome de Wolfram, ambas de origem congênita, mas cuja sintomatologia se manifesta mais tarde. Traumatismos (Ferreira *et al.*, 2016), meningite, esclerose múltipla (Frazão *et al.*, 2015) e outras manifestações virais (Assuiti *et al.*, 2013; Devilliers *et al.*, 2021), tais como as sequelas de COVID longa (Ilhan; Cokal; Mungan, 2021; Meng *et al.*, 2022), também se configuram como possíveis causas.

A população idosa também pode se constituir como um público significativo da surdocegueira adquirida, o que se pode inferir a partir dos resultados da Pesquisa Nacional de Saúde de 2019 - Ciclos de Vida. Dos 17,3 milhões de pessoas com deficiência no país em 2019, quase metade (49,4%) era idosa. Considerando a população total por grupos etários, uma em cada quatro pessoas idosas (24,8%) tinha algum tipo de deficiência. A deficiência visual teve o maior percentual, sendo que 9,2% das pessoas idosas declararam ter muita dificuldade ou não conseguiam de modo algum enxergar. A quantidade de pessoas com deficiência auditiva também aumenta conforme o avançar da idade, cerca de 1,5 milhão de idosos, equivalendo a 4,3% deste grupo populacional. O uso de algum recurso para ouvir melhor, como aparelho auditivo e implante coclear, era feito por 0,8% da população acima de dois anos, já entre as pessoas idosas, o percentual foi de 3,1%.

Segundo dados da PNAD Contínua do IBGE (IBGE, 2023), das pessoas com deficiência no país, 3,4% têm duas ou mais deficiências acumuladas. Considerando que não há estatísticas específicas do quantitativo da população com surdocegueira, é possível inferir que os casos estejam incluídos neste dado.

Conforme Bigate e Lima (2019), a surdocegueira é uma deficiência única, em que não há compensação do déficit auditivo pela visão, tampouco do déficit visual pela audição, o que resulta em problemas de comunicação, informação e mobilidade.

De acordo com Reyes (2004, p.2), pode-se afirmar que uma pessoa é surdocega quando *“siendo ciega o deficiente visual es también sorda o deficiente auditiva, de forma tal que le es difícil, cuando no imposible, comunicarse con los demás con normalidad.”*. Entretanto, o autor coloca que embora sendo uma definição óbvia, contrasta com a real dificuldade para determinar quantitativamente qual é o grau de deficiência visual que, combinado com determinado grau de deficiência auditiva, colocam a pessoa em uma situação de *“incomunicación”* (traduzo por isolamento) que a torna surdocega.

Reyes (2004) destaca que, diante da dificuldade de determinar em termos numéricos qual o nível de perda sensorial em um sentido, considerado em conjunção com o nível de perda do outro sentido, há necessidade de considerar como essa combinação de perdas afeta a vida da pessoa na sua mobilidade, capacidade de aprender, se relacionar, se comunicar, seu nível de autonomia, capacidade de trabalho etc.

Almeida (2015) ressalta a importância de compreender o surdocego a partir da sua funcionalidade, percebendo as potencialidades de cada indivíduo e contextualizando-o em seu ambiente, além de reconhecer as melhores estratégias para proporcionar seu desenvolvimento. Na definição do autor, aquele que apresenta uma deficiência sensorial (auditiva e visual) após adquirir uma língua, seja ela a Língua Portuguesa ou de Sinais, é surdocego pós-linguístico.

Considerando sua condição mais rara, há poucos estudos sobre a surdocegueira e, mais especificamente, sobre aquela adquirida tardiamente. Um estudo de revisão sistemática realizado por pesquisadores da Suécia (Warnicke *et al.*, 2022) em oito bases de dados verificou um número limitado de intervenções para este público cientificamente documentadas, ficando os estudos mais centrados em dispositivos técnicos para facilitar a comunicação. Faltam pesquisas voltadas à questão das limitações da vida social e, portanto, também na saúde e no isolamento de pessoas com surdocegueira.

A existência de poucos estudos aponta para uma preocupação com a invisibilidade da surdocegueira na comunidade científica e, por consequência, escassas as políticas públicas no campo da saúde, da educação e dos demais direitos que efetivem o exercício da cidadania.

Aspectos psicossociais do adulto com surdocegueira adquirida

Estudos sobre a deficiência visual e a perda auditiva adquiridas podem elucidar algumas das implicações pertinentes ao universo sobre o que significa a perda de cada um dos sentidos tidos como principais da percepção.

Ingold (2008, p. 77), ao buscar a vivência de pessoas cegas, cita John Hull, professor americano que perdeu a visão tardiamente, o qual aponta que a visibilidade, a identidade, e a própria existência como uma pessoa, é confirmada na visão dos outros. *"...em circunstâncias normais, ver outra pessoa é saber que você pode ser visto por ela, ver um lugar é saber que você pode, em princípio, ser visto lá por alguém. Mas, quando a outra pessoa é cega, a reciprocidade da visão se rompe."*

Hull (*apud* Ingold, 2008, p. 77) descreve o medo contínuo de não ter rosto, a perda da consciência associada com a invisibilidade percebida: *"Porque não posso ver, não posso ser visto... Isso não faria diferença se meu rosto todo desaparecesse. Sendo invisível aos outros, torno-me invisível a mim mesmo."*

Yamada e Bevilacqua (2012), em pesquisa com sujeitos antes do implante coclear, observaram que estes apresentavam maior preocupação com o futuro devido à falta de perspectivas, sendo o sentimento de espera angustiante.

Um estudo transversal de base populacional que objetivou estimar a prevalência de discriminação social autorreferida em pessoas com deficiência auditiva nos serviços de saúde brasileiros com dados de um inquérito epidemiológico domiciliar, realizado em 2013 (Rech *et al.*, 2023), constatou relato de maior discriminação nos serviços de saúde entre pessoas com deficiência auditiva de cor/raça preta que apresentavam limitação nas atividades da vida diária em decorrência da perda auditiva.

Um outro estudo que teve por objetivo analisar as implicações da deficiência auditiva adquirida em adultos (Francelin; Motti; Morita, 2010), verificou dificuldades presentes no âmbito do relacionamento social, provenientes de discriminação, vergonha, isolamento, estresse, desagregação familiar, além de alterações importantes na situação de trabalho, refletindo na segurança social e econômica.

Embora tenham sido mencionados estudos específicos realizados com pessoas com deficiência visual e pessoas com deficiência auditiva, os quais podem contribuir com reflexões acerca das repercussões de perdas nos respectivos universos sensoriais, conforme Masini *et al.* (2019, p. 559), "cada pessoa com surdocegueira deve ser considerada pelo conjunto de suas características próprias de ser único e não vista apenas sob a característica de uma pessoa com deficiência visual e também deficiência auditiva".

Segundo Reyes (2004), a surdocegueira adquirida na idade adulta afeta indivíduos que viviam com uma bagagem de conhecimentos e experiências visuais e/ou auditivas e, portanto, são conscientes da perda que sofreram, seja o sentido em que se apoiavam para compensar a falta de um deles, seja a perda de ambos ao mesmo tempo.

De Martini (2011), ao se referir àqueles que buscam o atendimento de reabilitação e adquiriram-na tardiamente na vida, afirma que eles lidam com a questão do próprio desconhecimento, estereótipos e preconceitos arraigados possivelmente. Segundo o autor, as pessoas se encontram inicialmente num nível de atordoamento e desorganização, sabendo pouco a respeito da deficiência e ainda carregando ideias e atitudes do senso comum.

Considerando as dificuldades no campo da comunicação interpessoal, sentimentos de solidão, isolamento e, por conseguinte, depressão são preocupações bastante presentes na saúde mental de pessoas com surdocegueira adquirida, as quais sofrem marcadamente o luto sob o aspecto da interrupção de projetos e trajetórias de vida.

Estudo dedicado a traçar um panorama sobre a educação de surdos no nível superior (Teixeira, 2017) apontou informações sobre matrículas de surdocegos, sendo que, em relação aos 39 alunos com surdocegueira que ingressaram em curso superior em 2015, 26 (66,67%) continuaram matriculados. Neste estudo, os alunos surdocegos representaram apenas 7,16%, comparativamente aos alunos com deficiência auditiva (80,74%) e surdos (48,36%). Pode-se conjecturar o grau de dificuldade e respectiva resiliência necessária para um aluno surdocego cursar qualquer graduação, tanto no que diz respeito aos recursos educacionais normalmente utilizados, quanto ao desconhecimento por parte de educadores e demais agentes da comunidade escolar.

Estudo descritivo transversal, realizado em pacientes com diagnóstico de síndrome de Usher atendidos no Centro de Retinose Pigmentar de Cuba (Gordon, 2010), concluiu que as manifestações clínicas da síndrome de Usher provocavam uma dupla limitação (visual e auditiva), responsáveis pelos transtornos psicológicos e sociais a ela associados. As pessoas afetadas precisavam de uma atenção especial, considerando que os déficits auditivos e visuais reduziam consideravelmente a qualidade de vida e afetavam o desenvolvimento do indivíduo, no tocante à comunicação, ao intelecto e à integração na sociedade. A diminuição desses estímulos sensoriais também causaria alterações de personalidade, estados de ansiedade e distúrbios emocionais. Segundo o estudo, essas pessoas apresentavam sérias dificuldades em seus relacionamentos sociais e afetivos, sentiam-se diferentes e se isolavam.

Na pandemia de Covid-19, foram produzidos inúmeros estudos relacionados às consequências, no âmbito da saúde mental, decorrentes do isolamento e distanciamento sociais. Pessoas submetidas ao isolamento social estão mais suscetíveis a apresentar transtornos de saúde mental, devido à privação e contenção social, manifestando sintomas de sofrimento psíquico especialmente relacionados ao estresse, ansiedade e depressão (Pereira *et al.*, 2020). Desta forma, pode-se traçar um paralelo entre as consequências sobre a saúde men-

tal relacionadas ao isolamento decorrente da pandemia e o tipo de isolamento decorrente da perda das formas habituais de comunicação pela pessoa com surdocegueira adquirida.

É fundamental mencionar o impacto que a vulnerabilidade social representa no sofrimento psíquico das pessoas com deficiência, que sofrem com condições precárias de moradia, baixa renda, exposição a riscos e dificuldades de acesso à saúde. Estudo de Castro *et al.* (2021) sobre barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde no Brasil apontou a existência de categorias de barreiras organizacionais, socioeconômicas, arquitetônicas, de comunicação e relacionais. Outras questões transversais também foram apontadas como significativas, tais como o acesso e a barreira às pessoas com deficiência na sociedade, quais sejam o transporte, a acessibilidade e os fatores socioeconômicos que, associados à questão do capacitismo, impactam no cotidiano e na produção da saúde.

Em alguns atendimentos psicológicos realizados com alunos adultos do programa de reabilitação com surdocegueira adquirida, foi possível observar a elevada ansiedade sobre suas possibilidades de enfrentamento da deficiência e de conseguir realizar atividades de vida diária de modo independente, o medo de qualquer possível perda (ainda maior) de resíduos sensoriais, o receio da rejeição nos relacionamentos afetivos, de não ser compreendido, a tristeza pelo isolamento advindo especialmente da dificuldade de comunicação e das incertezas sobre o futuro.

O aspecto da perda da independência e do aumento da dependência de outros quando há um agravamento da condição visual e/ou auditiva são tipos de sofrimentos frequentemente citados, em especial pelo constrangimento de ter que pedir ajuda para diversas situações da vida cotidiana.

Um estudo de revisão de artigos publicados em diversos países sobre experiências com participação de pessoas surdocegas (Jaiswal *et al.*, 2018) verificou que os grupos com surdocegueira adquirida são mais propensos a experimentar isolamento social constante em suas vidas devido às deficiências progressivas, perda contínua de independência e preocupações frequentes decorrentes da incerteza sobre o avanço do processo de perda e como lidar com ele.

Interrupções na vida profissional também se apresentaram como motivo de muita desolação, considerando a importância que o trabalho assume na formação da identidade das pessoas e no seu sentimento de pertencimento à sociedade. Uma das pessoas atendidas no IBC, ao se referir à interrupção de sua vida profissional, dizia: "*logo agora que eu estava sendo reconhecido pelo meu trabalho...*", passando muitas vezes a relatar, com detalhes, trabalhos que havia executado e dos quais sentia orgulho. De acordo com Dejourns (2004):

A centralidade do trabalho é percebida na construção da identidade, na realização de si mesmo e na saúde mental – ou mesmo na saúde somática [...] é constatada na articulação entre a esfera social e a esfera privada, entre as relações sociais de trabalho e as relações domésticas. (p. 138)

A questão peculiar do isolamento trazido pela surdocegueira adquirida se apresenta como bastante preocupante, considerando as limitações da comunicação para a própria concretização do atendimento psicológico, apontando para a necessidade de que o profissional aprenda e adote outras formas de interlocução acessíveis para cada paciente.

Para as pessoas que já sofriam de algum transtorno mental e adquiriram a surdocegueira, há que se ter um acompanhamento psicológico sistemático e com apoio de outros profissionais da saúde mental para assegurar uma rede de apoio mais fortalecida.

A presença de tradutor-intérprete durante os atendimentos psicológicos traz implicações éticas de uma terceira pessoa no *setting* terapêutico, em especial no âmbito do sigilo e da privacidade, ressaltando a importância que o profissional encontre modelos alternativos de comunicação.

Sobre os aspectos psicossociais na vida dos familiares

Conforme observado no estudo de Santos e Carvalho-Freitas (2019), o impacto da aquisição da deficiência não é exclusivo para quem a adquire, constituindo-se também como uma “experiência de deficiência” para os que fazem parte do convívio da pessoa. A dinâmica familiar é significativamente alterada, os papéis necessariamente mudam, a rotina doméstica não é a mesma, exigindo um reequilíbrio familiar através de aprendizado e amadurecimento.

Francelin *et al.* (2010), ao estudarem sobre implicações sociais da deficiência auditiva adquirida em adultos, verificou dificuldade de aceitação, rejeição, falta de paciência e desconhecimento por parte dos familiares a respeito das alterações vivenciadas, podendo contribuir para a desagregação familiar e constituir uma forma de exclusão social.

Sob o aspecto das implicações do âmbito da comunicação, estudo com o objetivo de investigar, na perspectiva dos familiares, aspectos da linguagem e do impacto da afasia nas relações de comunicação entre a pessoa afásica e seu familiar (Di Giulio; Chun, 2014) evidenciou que as dificuldades acabam por levar alguns afásicos a evitarem comunicar-se, tornando o diálogo mais restrito. No caso da surdocegueira, de forma similar à afasia, as dificuldades de comunicação advindas da perda sensorial também refletem em restrições e, por vezes, podem diminuir a interação no espaço familiar.

A presença de uma rede de apoio atenua as limitações impostas pela deficiência e pode contribuir para o acesso aos serviços e participação em grupos

sociais, conforme apontado pelo estudo de Holanda *et al.* (2015), realizado com pessoas com deficiência física, o qual também constatou uma alta porcentagem de pessoas que só recebem suporte por parte da família.

Ribeiro (2010), em estudo sobre a relevância das redes de apoio social no processo de reabilitação, constatou que a articulação entre profissionais e redes de apoio possibilita uma reabilitação mais realística, trazendo uma abordagem mais integral e comprometida com processos que possam ser geradores de autonomia.

Em estudo sobre funcionamento familiar e deficiência física adquirida, Bos-sardi *et al.* (2021) apontam a importância de as famílias receberem informações e intervenções específicas, merecendo atenção e cuidado no intuito da promoção de fortalecimento familiar, social e no campo da saúde, podendo constituir um fator de proteção relevante. Neste mesmo estudo, os resultados mostraram elevada disfunção familiar apontada em famílias com a presença de mulheres com deficiência, em contraste com uma boa funcionalidade nas famílias em que há homens com deficiência, fornecendo indicativos para maiores investigações e intervenções relacionadas à igualdade de gênero.

Considerando que o ingresso em algum programa de reabilitação normalmente não se dá logo em seguida à aquisição da deficiência, a família normalmente faz ajustes em sua dinâmica muito antes de iniciar esse processo, o que requer paciência e cuidado na abordagem por parte dos profissionais envolvidos. Se há uma limitação na autonomia e na independência advinda da deficiência recém adquirida, os familiares habitualmente passam a assumir determinadas atribuições que, ao serem trabalhadas num contexto de reabilitação, precisam ser gradativamente reposicionadas na vida da pessoa com surdocegueira e seus familiares.

Alterações no contexto da independência da pessoa com surdocegueira adquirida advindas do processo de reabilitação somente podem ser consolidadas quando a família é envolvida, de modo a valorizar pequenas mudanças rumo à independência e posterior autonomia (ainda que relativa), a partir da revisão da rotina familiar como fruto da relação de confiança com o trabalho institucional desenvolvido.

Faz-se necessária uma atenção aos aspectos socioeconômicos presentes na estrutura familiar da pessoa com surdocegueira, tendo em vista a possibilidade de evasão dos serviços de reabilitação diante de dificuldades no âmbito do acesso a direitos que se tornem impedimentos, como a gratuidade no sistema de transporte e o benefício de prestação continuada (BPC) às pessoas de baixa renda.

Aspectos psicossociais presentes no trabalho da equipe de reabilitação em surdocegueira

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão, a reabilitação é um dever prioritário do Estado, envolvendo a participação de equipe multiprofissional e interdisciplinar, que realizará avaliação biopsicossocial das necessidades, habilidades e potencialidades de cada pessoa (Brasil, 2015).

As barreiras no atendimento à saúde e educação da pessoa surdocega podem trazer como consequência o agravamento de problemas e maior exposição ao estresse e, portanto, sofrimento psicológico.

Os serviços de reabilitação, especialmente no campo da deficiência visual e da surdocegueira adquiridas, são destinados especialmente àqueles cuja vida foi afetada posteriormente pela perda da visão e/ou audição, fato que muda radicalmente o modo de viver a vida.

Estudo de Rocha e Castro (2023), referente à aplicação de instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida em Saúde em participantes de Programa de Reabilitação em Deficiência Visual em instituição de referência na área, demonstrou associação entre maior tempo de frequência no programa e melhores escores em subdomínios relacionados à Atividades de Vida Diária e Saúde Mental.

O atendimento de reabilitação em surdocegueira adquirida abrange um trabalho interdisciplinar e personalizado, dadas as condições específicas de cada caso que se apresenta e a necessidade de ajustes na técnica utilizada pelos profissionais envolvidos. Por envolverem situações mais raras, a pessoa surdocega enfrenta a dificuldade de encontrar atendimentos especializados e profissionais habilitados.

Quando se perde a visão, o trabalho em reabilitação centra-se no estímulo aos sentidos remanescentes, em especial a audição e o tato. Já no processo de reabilitação em surdocegueira, guardadas as devidas proporções de cada caso, maior ou menor visão, cegueira, maior ou menor audição, surdez, os estímulos perceptuais a serem trabalhados se tornam mais restritos.

De Martini (2011), ao se referir ao trabalho de reabilitação para pessoas com deficiência visual, menciona que, no contexto de uma reabilitação “integral”, não existe um profissional único que seja suficiente, considerando aspectos implicados em diferentes níveis, quais sejam educacional, saúde orgânica e psíquica, ocupacional, socioeconômico entre outros. Para o autor, num trabalho interdisciplinar de reabilitação sempre haverá uma diversidade de técnicas e condutas em diálogo.

A formação no ensino superior requer atenção e análise crítica sobre o aspecto da discussão da temática da deficiência. Em estudo que teve por objetivo

analisar as disciplinas de cursos de graduação presenciais de uma universidade federal que abordavam o tema “deficiência”, Silva e Andrade (2019) verificaram que a deficiência auditiva é a única abordada em todos os cursos, por meio de, ao menos, uma disciplina de Libras e a deficiência visual apareceu em último lugar, abordada em apenas 3,9% dos cursos.

Considerando as especificidades da reabilitação em surdocegueira, há que se valorizar a prática interdisciplinar como um meio de garantir a saúde mental dos profissionais envolvidos, tendo em vista os sentimentos de impotência presentes nos casos em que obstáculos de naturezas diversas se apresentam em meio ao processo. Tais dificuldades comumente escapam aos limites da atuação profissional específica da reabilitação, tais como as advindas da complexidade de cada caso, falta de diagnóstico e tratamento de doenças raras, demandas de cuidado que exigem um rearranjo familiar nem sempre possível, dificuldades de transporte e de acessibilidade que acarretam interrupções no processo, entre outras.

Considerações finais

Embora a linguagem e a comunicação sejam desafios na surdocegueira, conforme ressaltado por Bigate e Lima (2019) e, inclusive, tragam limitações importantes para a realização do trabalho interdisciplinar, carecem pesquisas que abordem as dificuldades vivenciados pela própria pessoa surdocega e de seus familiares, bem como estudos sobre as peculiaridades do sofrimento psíquico enfrentado.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do SUS (Brasil, 2012), por sua vez, ainda não incorpora a surdocegueira dentre as deficiências que fazem parte da atenção especializada, o que pode se constituir como uma dificuldade para o acesso aos centros especializados de reabilitação (CER). Como o próprio nome diz, os centros são especializados nas respectivas deficiências e em apenas alguns deles (CER IV) possuem no mesmo local profissionais dedicados à deficiência visual e auditiva, o que ainda assim não contemplaria a singularidade da surdocegueira como “deficiência única”.

Outrossim, a capacitação dos profissionais envolvidos nos centros especializados é essencial para a garantia do direito à reabilitação e, conseqüentemente, a uma melhor qualidade de vida das pessoas com surdocegueira congênita ou adquirida. A recente aprovação da Lei nº 14.605/2023 que cria um dia nacional para o surdocego (Brasil, 2023) reconhece a necessidade de maior conscientização sobre as especificidades deste público e a construção de políticas públicas voltadas à atenção integral à pessoa com surdocegueira.

Referências

- ALMEIDA, W. G. (Ed.). *Educação de surdos: formação, estratégias e prática docente*. [S. l.]: EDITUS, 2015. Disponível em: <<https://books.scielo.org/id/m6fcj>> Acesso em: 27 Jul. 2023.
- ASSUITI, L. F. C. *et al.* Hearing loss in people with HIV/AIDS and associated factors: an integrative review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, [S. l.], vol. 79, no. 2, p. 248–255, Mar. 2013.
- BIGATE, T. F.; LIMA, N. R. W. Práticas Pedagógicas no Processo de Reabilitação de Alunos com Surdocegueira. *Revista Educação Especial*, [S. l.], vol. 32, p. 66, 5 Jun. 2019.
- BOSSARDI, C. N. *et al.* Funcionamento Familiar e Deficiência: Um Estudo com Pessoas com Deficiência Física Adquirida na Região do Vale do Itajaí (SC). *Psicologia: Ciência e Profissão*, [S. l.], vol. 41, no. spe3, p. e190599, 2021.
- BRASIL. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Presidência da República. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Brasília, DF, 07 jul. 2015. p. 2, col. 2., 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 7 Jan. 2021.
- BRASIL. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Brasília, 2012.
- BRASIL. Institui o Dia Nacional da Pessoa com Surdocegueira. Presidência da República. Lei nº 14.605, de 20 de junho de 2023. , Brasília, DF, 21 jun. 2023. p. 9, ed. 16, sc 01, 2023. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.605-de-20-de-junho-de-2023-491018512>>. Acesso em: 19 Ago. 2023.
- DE MARTINI, A. Reabilitação, ética e técnica. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S. l.], vol. 16, no. 4, p. 2263–2269, Apr. 2011.
- DEJOURS, C. *Christophe Dejours: da psicopatologia à psicodinâmica do trabalho*. Brasília, Rio de Janeiro: Paralelo 15, Ed. Fiocruz, 2004.
- DEVILLIERS, M.-J. *et al.* Atteintes ophtalmologiques des infections virales. *La Revue de Médecine Interne*, [S. l.], vol. 42, no. 6, p. 401–410, Jun. 2021.
- DI GIULIO, R. M.; CHUN, R. Y. S. Impacto da afasia na perspectiva do cuidador. *Distúrbios da Comunicação*, [S. l.], vol. 26, no. 3, sec. Artigos, 12 Sep. 2014. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/17269>. Acesso em: 19 Ago. 2023.

- FERREIRA, F. de Q. T. *et al.* Ocular trauma at the Botucatu medical school. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, [S. l.], vol. 75, 2016. Disponível em: <<https://www.rbojournal.org/en/article/ocular-trauma-at-the-botucatu-medical-school/>>. Acesso em: 27 Jul. 2023.
- FRANCELIN, M. A. S.; MOTTI, T. F. G.; MORITA, I. As implicações sociais da deficiência auditiva adquirida em adultos. *Saúde e Sociedade*, [S. l.], vol. 19, no. 1, p. 180–192, Mar. 2010.
- FRAZÃO, M. A. M. *et al.* Diplopia as first symptom of multiple sclerosis. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, [S. l.], vol. 74, no. 2, p. 73–75, 2015.
- GORDON, E. Aspectos genético-sociales de la retinosis pigmentaria. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, [S. l.], vol. 14, 1 Apr. 2010.
- HOLANDA, C. M. D. A. *et al.* Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S. l.], vol. 20, no. 1, p. 175–184, Jan. 2015.
- IBGE. *Pessoas com deficiência : 2022 / IBGE, Coordenação de Pesquisas por Amostra de Domicílios*. [S. l.: s. n.], 2023. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda>>. Acesso em: 19 Ago. 2023.
- ILHAN, B.; COKAL, B.; MUNGAN, Y. Intracranial hypertension and visual loss following COVID-19: A case report. *Indian Journal of Ophthalmology*, [S. l.], vol. 69, no. 6, p. 1625, 2021.
- INGOLD, T. Pare, Olhe, Escute! Visão, Audição e Movimento Humano. *Ponto Urbe*, [S. l.], no. 3, 1 Jul. 2008. Available at: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1925>. Accessed on: 9 Jul. 2023.
- JAISWAL, A. *et al.* Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLOS ONE*, [S. l.], vol. 13, no. 9, p. e0203772, 13 Sep. 2018.
- MASINI, E. *et al.* Concepções de professores do ensino superior sobre surdocegueira: estudo exploratório com quatro docentes. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, [S. l.], vol. 88, no. 220, 18 Jun. 2019. Disponível em: <<http://172.29.9.202/ojs3/index.php/rbep/article/view/1484>>. Acesso em: 2 Ago. 2023.
- MENG, X. *et al.* COVID-19 and Sudden Sensorineural Hearing Loss: A Systematic Review. *Frontiers in Neurology*, [S. l.], vol. 13, p. 883749, 28 Apr. 2022.

PEREIRA, M. D. *et al.* A pandemia de COVID-19, o isolamento social, consequências na saúde mental e estratégias de enfrentamento: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, [S. l.], vol. 9, no. 7, p. e652974548, 5 Jun. 2020.

RECH, R. S. *et al.* Discriminação social em adultos com deficiência auditiva nos serviços de saúde brasileiro: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S. l.], vol. 28, no. 1, p. 123–130, Jan. 2023.

REYES, D. A. *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. 1a. ed. Madrid: ONCE, 2004.

ROCHA, S. R. G. D.; CASTRO, R. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em um programa de reabilitação para pessoas com deficiência visual. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, [S. l.], vol. 82, p. e0013, 29 Mar. 2023.

SACKS, O. *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. trans. by Bernardo Carvalho. São Paulo (SP): Companhia das Letras, 2006.

SANTOS, J. C.; CARVALHO-FREITAS, M. N. D. Processos Psicossociais da Aquisição de uma Deficiência. *Psicologia: Ciência e Profissão*, [S. l.], vol. 39, p. e175434, 2019.

SILVA, B. S. D.; ANDRADE, A. F. D. Análise Descritiva do Tema Deficiência nos Currículos de Graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. *Revista Brasileira de Educação Especial*, [S. l.], vol. 25, no. 3, p. 435–452, Sep. 2019.

TEIXEIRA, D. Esdras. *Panorama da educação de surdos no Brasil : ensino superior*. [S. l.]: Instituto Nacional de Educação de Surdos, 2017. Disponível em: <https://minerva.ufrj.br/F/?func=direct&doc_number=000925157&local_base=UFR01>.

WARNICKE, C. *et al.* Interventions for adults with deafblindness - an integrative review. *BMC Health Services Research*, [S. l.], vol. 22, no. 1, p. 1594, 30 Dec. 2022.

YAMADA, M. O.; BEVILACQUA, M. C. Dimensão afetiva da pessoa com surdez adquirida, antes e após o implante coclear. *Estudos de Psicologia* (Campinas), [S. l.], vol. 29, no. 1, p. 63–69, Mar. 2012.

**SUJEITO ENTRE-LÍNGUAS: UMA ANÁLISE
DISCURSIVA SOBRE AS MUDANÇAS
LINGUÍSTICAS INTERPELADAS PELA
SURDOCEGUEIRA ADQUIRIDA**

O processo de nomear e categorizar os sujeitos é denominado por Pêcheux (2002, p. 30) de “técnicas de gestão social dos indivíduos”, cujo objetivo é:

[...] marcá-los, identificá-los, classificá-los, compará-los, colocá-los em ordem, em colunas, em tabelas, reuni-los e separá-los segundo critérios definidos, a fim de colocá-los no trabalho, a fim de instruí-los, de fazê-los sonhar ou delirar, de protegê-los e de vigiá-los, de levá-los a guerra e de lhes fazer filhos.... Este espaço administrativo (jurídico, econômico e político) apresenta ele também as aparências da coerção lógica disjuntiva: é “impossível” que tal pessoa seja solteira e casada, que tenha diploma e que não o tenha, que esteja trabalhando e que esteja desempregada, que ganhe menos de tanto por mês e que ganhe mais, que seja civil e que seja militar, que tenha sido eleito para tal função e que não o tenha sido, etc... (PÊCHEUX, 2002, p. 30)

Esses espaços discursivos logicamente estabilizados, como chama Pêcheux (2002), orientam e regulam certas interpretações e proíbem outras de acordo com o cenário sócio-histórico. O processo de nominalização e categorização dos sujeitos determina o que deve ou não ser dito por eles e sobre eles, refletindo as estruturas sociais. Nesse processo, há uma busca constante dos sujeitos surdocegos e dos que estão ao seu redor de salientar os aspectos mais urgentes e prementes em relação à deficiência.

Na tentativa de esses sujeitos serem significados dentro de suas singularidades, houve a sugestão de alteração da nomenclatura hifenizada surdo-cego e surdo-cegueira para surdocego e surdocegueira sem hífen (LAGATI, 1995), em uma possível tentativa de retirá-los das categorias “surdo” e “cego” e dar visibilidade a suas especificidades de comunicação e de acessibilidade educacional, laboral e social.

As descrições de surdocegueira apresentadas até o momento, neste artigo, já evidenciaram que se trata de uma deficiência única e que a comunicação é o seu “nó” central. Tanto as definições nacionais, quanto as internacionais, destacam que a comunicação é o principal desafio desencadeado pela dupla perda sensorial. Em sua pesquisa, Maia (2021) expõe a definição de autores e instituições destinadas ao estudo e/ou ao atendimento de pessoas com surdocegueira no Brasil e em outros países. Nesse levantamento, em quase todas elas, a comunicação está presente, como pode ser observado em:

No Brasil, Surdocegueira é uma deficiência única que apresenta perdas auditiva e visual concomitantemente, em diferentes graus, o que pode limitar a atividade da pessoa com surdocegueira e restringir sua participação em situações do cotidiano, *cabendo à sociedade garantir-lhe diferentes formas de comunicação* e tecnologia assistiva para que ela possa interagir com o meio social e o meio ambiente promovendo: acessibilidade, mobilidade urbana e uma vida social com qualidade (GRUPO BRASIL, 2017, n.p. – destaque nosso)

Na Espanha,

Surdocegueira é uma deficiência que resulta da combinação das deficiências sensoriais (visual e auditiva), *o que gera nas pessoas que a sofrem*

problemas de comunicação únicos e necessidades especiais decorrente da dificuldade de perceber globalmente, conhecer e, portanto, interessar-se e desenvolver-se em seu ambiente (ASOCIACIÓN DE SORDOCIEGOS DE ESPAÑA, 2015 – destaque nosso).

Nos Estados Unidos,

A surdocegueira é a perda concomitante da visão e audição cuja combinação *implica na aparição de problemas únicos de comunicação* e outras necessidades. O desenvolvimento e a aprendizagem requerem serviços especializados de profissionais adequadamente formados em surdocegueira (COLLINS, 2002 – destaque nosso).

No Reino Unido,

As pessoas consideradas surdocegas apresentam um grau de perda auditiva e visual combinada, *produzindo problemas de comunicação*, acesso às informações e de mobilidade (DEADBLIND INTERNATIONAL – LIASISON-DBI-LIAISON-GROUP, 2002 – destaque nosso).

No Reino Unido também há a descrição realizada pela *Sense - National Deafblind and Rubella Association* (2006, p. 12):

Definição de surdocegueira se concentra mais no efeito da combinação das perdas na vida cotidiana das pessoas – como isso *afeta a sua capacidade de se comunicar*, de se locomover e para acessar as informações do que no grau de comprometimento (destaque nosso).

No Canadá, para a Associação Nacional de Surdocegueira, “uma pessoa é considerada como surdocega se a sua visão e deficiência auditiva, combinadas causam dificuldades com a comunicação, o acesso à informação e à mobilidade” (CDBA, 2006, p. 4).

Em Portugal, “considera-se que pessoas com surdocegueira quando apresentam graves deficiências visuais e auditivas que resultam em problemas de comunicação, informação e mobilidade” (Amaral, 2002, p. 77).

Todas essas definições evidenciam o quão complexa é a comunicação das pessoas com surdocegueira. Ela é definida pelo período de aquisição da deficiência e pelos graus das perdas sensoriais. Esses dois fatores determinarão qual será a língua e sua modalidade (oral, visual e/ou tátil) ou alguma outra linguagem a ser desenvolvida por esses sujeitos.

Considerando o caso específico de uma pessoa que está reformulando sua maneira de adentrar o mundo simbólico devido à surdocegueira, a Análise do Discurso servirá de aporte teórico metodológico para desenvolver as reflexões acerca da nova forma de comunicação de um sujeito que se encontra entre-línguas.

Primeiramente, a Análise do Discurso (AD) surge a partir da articulação entre a Linguística, o Marxismo e a Psicanálise. De forma bem sintética, o sujeito produz linguagem e se inscreve na história por meio dela. Dentro dessa pers-

pectiva, as relações de classe interferem diretamente nas práticas linguísticas de acordo com o funcionamento do Estado e de seus Aparelhos Ideológicos que compreendem a família, a religião, a escola entre outros.

Essa teoria também considera que o sujeito é de natureza psicanalítica, ou seja, de um sujeito que ocupa uma formação social e fala a partir dela, não sendo livre e consciente para dizer, isto é, seu dizer é constituído por outros dizeres e daquilo que “pode e deve ser dito” (Pêcheux, 1988) em uma determinada formação ideológica por meio de uma língua.

Afetado inconscientemente pela ideologia, o indivíduo enuncia a partir dela uma relação de assujeitamento, por isso o uso do termo sujeito. Nesse entendimento, “sua fala é um recorte das representações de um tempo histórico e de um espaço social” (Brandão, 2012, p. 59), produzindo assim, discurso a partir de um determinado lugar e de um determinado tempo.

Desse modo, as palavras não ganham sentido sozinhas, seus sentidos estão atrelados a uma relação direta entre língua, história e ideologia. Pêcheux (1988) explica que:

É a ideologia que fornece as evidências pelas quais “todo mundo sabe” o que é um soldado, um operário, um patrão, uma fábrica, uma greve etc., evidências que fazem com que uma palavra ou um enunciado “queiram dizer o que realmente dizem” e que mascaram, assim, sob a “transparência da linguagem”, aquilo que chamaremos o *caráter material do sentido* das palavras e dos enunciados (Pêcheux, 1988, p. 159-160, grifos do autor)

Mediante ao exposto, a AD não se refere ao estudo das estruturas linguísticas por si só, mas sim de uma prática de linguagem que é o discurso, isto é, dos efeitos de sentido produzidos pelos sujeitos a partir de um contexto sócio-histórico-ideológico.

Para a teoria, mais do que um meio sistemático de comunicar algo, a linguagem é uma produção social que é definida pela relação do sujeito com a exterioridade. E, para isso, uma de suas principais formas de expressão é a língua, um sistema de regras formais que articula a linguagem com o histórico e o social (Ferreira, 2001).

Para Brandão (2012), a língua é um elemento constitutivo do discurso e o lugar material em que se realizam os efeitos de sentido considerando um momento histórico determinado. É por meio dela que os processos discursivos acontecem e produzem os efeitos de sentido do discurso. Além disso, a língua é um dos lugares de identificação do sujeito com a ideologia, a história, a cultura, a família, enfim, é um dos pontos de encontro do sujeito com o seu entorno e com o outro.

Diante de tal relevância, quando há algum impeditivo para que o sujeito use sua língua materna³, pode haver tensões e conflitos que precisam ser solucionados para que esse continue sendo capaz de enunciar e acessar as diversas materialidades linguística que o cercam. Aprender outra língua, ou outra modalidade de sua própria língua materna, pode ser uma saída possível para sujeitos com surdocegueira que se encontram nessa tensão ocasionada pelo desenvolvimento da deficiência após a aquisição linguística.

Um sujeito surdocego entre-línguas

Para tentar compreender essa vivência de sujeito surdocego entre-línguas, foi realizada uma coleta de dados por meio de entrevista. Na AD, esse tipo de procedimento é denominado *corpus* experimental. De acordo com Courtine (2009, p. 77), “os corpora experimentais são constituídos de sequências discursivas⁴ produzidas em situação experimental como respostas a uma questão, a uma instrução, à produção de um curto resumo de texto”. Dessa forma, a entrevista foi realizada com a finalidade de observar a prática discursiva de um sujeito surdocego entre-línguas, que impossibilitado de compreender a Língua Portuguesa oral, passa a também fazer uso da Libras.

A entrevista foi filmada e posteriormente transcrita⁵. A proposta inicial era que a pesquisadora apenas pedisse que o sujeito entrevistado falasse sobre sua condição linguística, mas como houve dificuldade em realizar essa tarefa de forma livre, a pesquisadora precisou conduzir a entrevista com perguntas mais específicas.

O sujeito entrevistado é uma jovem que completou 20 anos em 2023. Ela é uma pessoa com surdocegueira plus⁶ adquirida, ou seja, ficou surdocega após a aquisição de uma língua, no caso, a Língua Portuguesa na modalidade oral e, além da perda auditiva e visual, também apresenta deficiência física. O quadro ainda está sob investigação clínica. Mas, há a suspeita de que se trata de alguma síndrome degenerativa. A condição a levou a ultrapassar os limites, se é que existem, de sua própria língua e a fez ingressar em uma outra materialidade linguística, a Libras.

3 A língua materna é a língua que faz com que um indivíduo, enquanto ser biológico, tome-se um sujeito de linguagem, ou seja, que o introduz no mundo simbólico. (Ghiraldelo, 2002, p. 51)

4 Sequências discursivas (SDs) são sequências escritas construídas a partir de recortes efetuados no campo discursivo de referência (Courtine, 2009).

5 O artigo faz parte de uma pesquisa maior que foi cadastrada na Plataforma Brasil e aprovada pelo Comitê de Ética. Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE): 39657320.0.0000.5282.

6 De acordo com Maia (2021), a terminologia surdocegueira plus é empregada nos casos em que a perda visual e auditiva é associada a deficiência neuromotora, intelectual e/ou Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

O nome fictício dado a essa jovem surdocega é Brisa. A escolha foi sugerida por uma de suas professoras do Programa de Reabilitação⁷. Segundo a professora:

[SD1 – Professora] Porque ela me passa uma leveza, uma tranquilidade, apesar de todo quadro dela, pensando na saúde... Eu sei que não é sempre assim, mas foi uma ideia de um vento leve, de uma menina jovem, cheia de energia, que, apesar do estado de saúde, passa uma certa calma, uma brisa. Meus momentos com ela foram sempre momentos em que ela estava muito feliz, na verdade, quando eu pensei nisso, eu lembrei muito do piquenique [atividade coletiva realizada com a aluna], quando ela quis ficar na chuva, aquilo ficou muito marcado pra mim, achei aquilo um máximo.

Nesse recorte, o gesto de leitura que se faz é que, devido ao quadro de saúde de Brisa, ocasionado por uma possível doença degenerativa, a expectativa era de um sujeito enrijecido, ou melhor, permanecendo no mesmo campo metafórico, esperava-se um sujeito turbulência, dada a ferocidade com que a doença abalou sua visão, sua audição, seus movimentos e sua vida.

A doença afetou sobretudo a forma com que Brisa adentrava o mundo simbólico, uma vez que a língua na qual ela se assujeitou já não era mais capaz de ser compreendida na nova condição em que seu corpo se encontrava, já não era mais possível alcançar a materialidade oral da Língua Portuguesa após a funcionalidade de sua visão e sua audição serem afetadas. A partir daí, a Libras foi a “saída” para o reingresso no simbólico.

Cabe destacar que Brisa continuou acessando a Língua Portuguesa na modalidade escrita com a utilização de fontes ampliadas nos smartphones e no computador, mas sua principal forma de interação ocorria verbalmente. Os diálogos orais também aconteciam, contudo, a dificuldade em compreender a fala era tão grande que gerava frustração e cansaço em Brisa. Além disso, a impossibilidade de entender a fala das pessoas cerceou a participação de Brisa em vários ambientes sociais, principalmente, em seu curso de graduação pela falta de acessibilidade comunicacional.

A primeira pergunta da entrevista foi sobre o porquê do uso da Libras. Brisa responde:

[SD2 - Brisa] No final de 2020, eu comecei a perder a visão e depois, nos próximos anos, eu perdi a audição e também tem o problema do tato e dos movimentos. Aí, no começo da audição, eu não achei que ia ficar tão ruim, mas acabou dificultando muito essa questão da comunicação. Aí a minha mãe e um amigo meu próximo [nome ocultado], eles começaram a falar em sinais e tals. Aí que a gente viu que realmente era necessário, aí comecei a aprender Libras e, tipo assim, é um diferencial total, porque com Libras a gente já se esforça muito para entender né, tals, agora, sem Libras, assim, é um sufoco, então, tipo, é muito bom.

⁷ O programa de reabilitação constitui um conjunto de ações que busca dar subsídios para que os alunos tenham mais autonomia e independência em sua nova realidade enquanto pessoa com deficiência. Para isso, como em qualquer outra ação pedagógica, deve-se respeitar a individualidade, a potencialidade, o interesse e o desenvolvimento psicológico-social do educando.

Em SD 2, observa-se que as perdas sensoriais afetaram o sujeito de maneira inesperada e dificultaram muito a comunicação. O fato produziu efeitos e reformulou a maneira pela qual Brisa passou a acessar os dizeres das pessoas a sua volta.

A utilização de sinais por parte da mãe e do amigo sugerem que a comunicação por meio da Língua Portuguesa oral já não era mais eficiente na interação e viram, junto a Brisa, a necessidade de inserir outra materialidade linguística. O emprego da Libras possibilitou que esse sujeito permanecesse no simbólico com menos dificuldades e esforço, pois, segundo Brisa, “sem a Libras é um sufoco”.

Outro fator a ser destacado é que, devido ao quadro clínico, Brisa desenvolveu um comprometimento neuromotor severo, o que fez com que além de receber a informação por meio de sinais, ela precisasse, em alguns momentos, expressar-se por meio deles, já que passou a ter dificuldades em articular os fonemas. Desse modo, o gesto de leitura que se faz é que o corpo ganha novas dimensões na discursividade, ele amplia suas atribuições, uma vez que passa a utilizar uma língua visual-espacial, tanto para acessar, quanto para materializar os discursos. Nesse entendimento:

Podemos dizer que, considerando que a materialidade do sujeito implica o corpo e o sentido, levando-se em conta as novas formas de assujeitamento, apresenta-se também outra organização na materialidade da língua, e, no mundo, novas formas de articulação entre eu-tu-ele. Novas corporalidades [...] (Orlandini, 2017, p. 235).

Ao alterar a materialidade da língua, alteram-se as formas de articulação entre eu-tu-ele e criam-se novas relações com o corpo surdocego. Desse modo, ao materializar a Libras e não apenas a Língua Portuguesa, muda-se a articulação entre o eu surdocego e o outro, tal qual o modo como esse corpo se porta, comunica, interage e significa. Em decorrência disso, criam-se novas formas de inscrição no simbólico que produzem outros gestos de interpretação desse corpo surdocego.

A relação do corpo surdocego de Brisa com a Libras é diferente da relação de outros sujeitos usuários da língua. Esse processo já ocorre diferentemente devido ao lugar que cada sujeito ocupa socialmente, considerando também suas experiências e os discursos que o atravessam. Contudo, sua relação com a Libras foi forjada pela urgência em se comunicar de maneira mais eficaz. Brisa afirma que:

[SD3] Hoje tô bem melhor em Libras, apesar de não ser fluente, eu sei mais o básico. O básico, no caso, necessário para mim, porque na Reabilitação com a professora [que trabalha a área de linguagem], a gente focou mais nas palavras que eu preciso aprender no cotidiano e tals, então, tipo assim, eu não tô fluente em Libras, mas basicamente eu tô... eu sei o que eu preciso e tô melhorando.

Um dos sentidos possíveis para SD3 é que Brisa não busca fluência na língua propriamente dita, mas fluência na sua necessidade, em uma relação sujeito/língua movida pelas lacunas causadas pelas perdas sensoriais, ou seja, pela impossibilidade de acessar a materialidade linguística de uma língua oral. Em consonância com esse gesto de leitura, Eckert-Hoff (2016) afirma que:

[...] acreditamos ser necessário seguir o (per)curso da relação sujeito/língua, lembrando que o sujeito não é qualquer falante: é um sujeito que fala do lugar do sujeito-entre-línguas – marcado por deslocamentos, estranhamentos e ainda encontros, reencontros ou desencontros nas línguas – um sujeito que fala e que falta (Eckert-Hoff, 2016, p. 140).

Nessa relação particular sujeito/língua, Brisa estabelece suas formas de uso considerando suas demandas, em uma relação em constante movimento tanto com a Língua Portuguesa quanto com a Libras, de encontros, reencontros e deslocamentos. Inclusive a jovem não segue uma regra em relação ao emprego das línguas. A utilização varia de acordo com o outro, seu interlocutor, se este tem voz grave ou aguda, se consegue articular bem as palavras, se é expressivo. Ou ainda, pelas variações determinadas pelo ambiente como luminosidade, ruídos externos entre outros. Dessa forma, ora Brisa usa a Língua Portuguesa ora, a Libras e, na maior parte do tempo, prefere empregar as duas línguas ao mesmo tempo, em um bimodalismo em que língua falada e língua sinalizada são articuladas conjuntamente.

Dando prosseguimento a entrevista, Brisa é questionada se as pessoas que a cercam também estão buscando aprender Libras. Brisa responde:

[SD4 - Brisa] No começo, ninguém tava, ninguém, assim, tava se esforçando muito. Aí eu mesma comecei a me estressar, aí falei assim "Ah, se a pessoa quiser falar comigo, aí ela tem que dar o jeito dela também né, é um esforço mútuo, tem que ser recíproco". Aí, a minha mãe, assim, minha mãe é incrível, foi a primeira a tomar a iniciativa em fazer, ela é até melhor em Libras do que eu e tals, ela fala. A minha irmã do meio, eu tenho duas irmãs mais velhas, a minha irmã do meio, ela tá agora aprendendo também o alfabeto e tals. A comunicação melhorou. A minha irmã mais velha, depois da do meio, ela não sabe o alfabeto, porém, ela tem muita "clareza" assim, dicção e é muito expressiva, então acabo entendendo ela bem, mas é um esforço tentar entender esse tipo de pessoa, é cansativo. Lá em casa a pessoa que menos sabe é o meu pai e é difícil a comunicação por isso e tals, mas até ele tá se esforçando ultimamente, pra ser expressivo, mas a Libras mesmo não. Sinais caseiros... tá mais sinais caseiros e tals. E no ciclo social, assim, de amizade, os meus amigos mais próximos, eles estão se esforçando pra aprender.

Em SD4, observa-se que o esforço unilateral na comunicação gerava estresse em Brisa. Logo, ela passa a exigir do outro uma postura de sujeito-aprendiz, seja aprendiz da Libras, do alfabeto manual⁸ ou até mesmo de uma língua de sinais caseira, inventada dentro do contexto familiar. A iniciativa da mãe de Brisa em aprender Libras produziu um efeito de admiração na filha, uma vez que a matriarca ingressou em um curso de Libras para adentrar o mais rápido

8 Sistema de representação manual das letras do alfabeto.

possível no novo mundo simbólico da filha. Cabe destacar, que das cinco pessoas mencionadas (mãe, amigos, duas irmãs e pai, além de outros amigos próximos), apenas uma delas consegue ser compreendida por Brisa utilizando a Língua Portuguesa oral, devido a sua boa articulação e expressividade. Esse fato suscita o sentido de que uma pequena minoria tem conseguido se comunicar por meio dessa modalidade linguística, evidenciando ainda mais a importância da inserção da Libras nesse contexto discursivo.

Brisa também menciona a interação com outras pessoas além do contexto familiar, sobretudo na faculdade:

[SD5 - Brisa] E na faculdade, tá um pouco assim. Eu faço ... [curso na área de Humanas], então é uma área que o pessoal é bem mais aberto e tals, então volta e meia tem alguém que tá envolvido com essa causa de acessibilidade e gosta de aprender e tals. Eu falo, mas eu não ando tão social, eu acho, bom, é o contexto de vida mesmo. Mas as pessoas até que se esforçam bem ... Professor, minha comunicação com professor é... tipo assim, é tipo o mínimo do mínimo mesmo. Um professor meu que me surpreendeu, ele já foi professor no INES [Instituto Nacional de Educação de Surdos]. Ele se esforçava, ele se esforça mais e tals, porque ele sabe o alfabeto, mas em geral os professores... é o mínimo.

No decorrer dos dizeres de Brisa, percebe-se que ela gosta de mencionar especificamente os sujeitos que se envolvem com suas questões de comunicação. A forma genérica com que cita as pessoas da faculdade gera o efeito de sentido de que esses não se envolvem apenas de maneira superficial. Já quando se refere aos professores, Brisa destaca o professor que a surpreendeu ao tentar estabelecer uma interação direta com ela, mesmo sendo apenas por meio do alfabeto manual. O professor que marca sua trajetória enquanto sujeito surdocego é o que tenta adentrar seu mundo simbólico, enquanto que com os demais acontece o mínimo de interação possível, considerando um espaço de enunciação em que a relação professor/aluno é de suma importância.

Em seu último dizer, Brisa relata um fato curioso:

[SD6 - Brisa] Eu praticamente virei professora, assim, do básico. Toda vez que encontro, eu ensino o alfabeto [manual]. Aí fico lá soletrando e tals, mas os mais próximos, assim, tão sabendo o alfabeto e ajuda.

O alfabeto manual seria o encontro entre as línguas. Ao ensinar a outros sujeitos o alfabeto manual, Brisa estabelece uma ponte entre a língua portuguesa e a Libras, pois o alfabeto manual pode ser visto como a forma mais elementar de adentrar o simbólico de uma língua visual-espacial, quando ambos os sujeitos da interação são letrados em uma língua oral, no caso Língua Portuguesa. Ao ensinar o alfabeto manual, Brisa amplia sua teia e tece mais um fio de discurso entre o eu e o outro.

Além de estabelecer novas conexões, estar entre-línguas constrói outras possibilidades de identificação, uma vez que o sujeito é atravessado por cada

língua e as tantas questões que ela abarca (ideologia, cultura, formas de ser e estar de seus falantes). De acordo com Nardi (2007),

Como um processo por meio do qual o sujeito produz a sua identidade, a identificação pode ser considerada um efeito da relação do sujeito com a língua(gem). Assim, para que possa ocorrer a tomada da palavra [...] é fundamental que haja espaços de identificação, isto é, que seja possível conceber a instauração de processos identitários nessa outra língua. E é justamente na língua que está a possibilidade de que haja identificação, já que ela representa, para o sujeito, a dimensão simbólica e é pela imersão no simbólico que ele vai encontrar espaços que lhe permitam colocar-se na língua. Nardi (2007), p. 76.

Ao reestabelecer novas formas de linguagem, estando entre duas línguas com materialidades distintas, Brisa estabelece novas formas de identificação, ou seja, novas formas de ser e estar em um mundo, forjadas pela surdocegueira. O simbólico toma outras proporções e impõe, não só a Brisa, mas também aos que estão a seu redor outras maneiras de se inscrever por meio da linguagem. Assim, Brisa permite-se colocar no mundo simbólico não só pela Língua Portuguesa, mas também pela Libras, respeitando sua peculiaridade linguística enquanto sujeito surdocego, em um movimento de constante redefinição de sua identidade e da linguagem que a inscreve na história.

Traçando considerações

Neste artigo, foi possível observar que é preciso repensar a situação e a relação do sujeito que, após adquirir a surdocegueira, encontra-se em trânsito entre sua língua materna e uma nova forma de adentrar o simbólico, uma vez que seus sentidos já não são capazes de acessar a materialidade dos discursos da mesma forma, gerando novas relações com a linguagem e com o outro.

Como afirma Eckert-Hoff (2016, p. 142), a condição de sujeito entre-línguas “provoca deslocamentos e a inevitável necessidade do sujeito se reterritorializar em outro lugar sujeito-línguas”. Brisa já não é apenas falante da Língua Portuguesa, mas também, da Libras. Entre uma e outra e atravessada por ambas, Brisa reestabelece novas significações para a linguagem e para si mesma.

O discurso desse sujeito é caracterizado pela mistura de fios constitutivos de duas línguas, ele é forçado a transpor a sua língua e a recorrer à língua do outro, em um corpo-história marcado pela impossibilidade de enunciar na sua língua materna, em um movimento de renúncia, descoberta e adaptação. Renúncia a identificação enquanto sujeito que tem a Língua Portuguesa como sua principal forma de materializar o seu discurso, descoberta da Libras como sua nova língua e adaptação à nova condição de sujeito linguisticamente híbrido.

Nesse contexto de enunciação, o gesto de leitura que se faz é que o sujeito é forçado a desabitar aos poucos a projeção de que a Língua Portuguesa é a sua

principal língua e passa a apossar-se da Libras como sua nova forma de adentrar o simbólico, vivendo entre-línguas e, conseqüentemente, reformulando sua forma de ser e estar no mundo e se inscrever na história. Em mais uma brisa...

Referências

BRANDÃO, H. H. N. *Introdução à Análise do Discurso*. 3 ed. rev. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2012.

BRASIL *A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: surdocegueira e deficiência múltipla*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; [Fortaleza]: Universidade Federal do Ceará, 2010

COURTINE, J. *Análise do discurso político: o discurso comunista endereçado aos cristãos*. Trad. Patrícia C. R. Reuillard. São Carlos (SP): EdUFSCar, 2009.

ECKERT-HOFF, B. M. *Sujeitos entre-línguas em contextos de imigração: incidências na subjetividade*. Letras & Letras, Uberlândia, v. 32, n. 3, p. 135–147, 2016.

FERREIRA, M. C. L. *Glossário de termos do discurso*. Porto Alegre: Instituto de Letras, UFRGS, 2001.

GHIRALDELO, Claudete M. *As representações de língua materna: entre o desejo de completude e a falta do sujeito*. 2002. 225 f. Tese (Doutorado em Linguística Aplicada). Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP: 2002.

GRUPO BRASIL de Apoio ao Surdocego e ao Deficiente Múltiplo Sensorial. Ata de reunião. São Paulo. Novembro, 2017.

LAGATI, S. *Deaf-Blind or Deafblind International Perspectives on Terminology*, 1995. Tradução: Laura L. M. Anccilotto. São Paulo: Projeto Ahimsa/Hilton Perkins, 2002.

MAIA, S. R. *Fundamentos e metodologia da surdocegueira e deficiência múltipla*. Curitiba: Fael, 2021.

NARDI, Fabiele S. de. *Um olhar discursivo sobre língua, cultura e identidade: reflexões sobre o livro didático para o ensino de espanhol como língua estrangeira*. 2007. 202f. Tese (Doutorado em Teorias do Texto e do Discurso). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS: 2007.

ORLANDI, E. P. A ordem da língua e a dêixis discursiva (uma crítica ao linguisticamente correto). In: _____. *Eu, tu, ele: discurso e real da história*. 2.ed. Campinas: Pontes, 2017, p.203-235.

PÊCHEUX, M. *Semântica e discurso: uma crítica à afirmação do óbvio*. Campinas: Editora da UNICAMP, 1988.

PÊCHEUX, M. *O Discurso: estrutura ou acontecimento*. 3. Ed. Campinas, SP: Pontes, 2002.

STÜBE NETTO, Angela D. *Tramas da subjetividade no espaço entre-línguas: narrativas de professores de língua portuguesa em contexto de imigração*. 2008. 230 f. Tese (Doutorado em Linguística Aplicada). Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP: 2008.

4

PORQUE SEM SENTIDOS, NÃO FAZ SENTIDO: O TREINAMENTO DE ORIENTAÇÃO E MOBILIDADE DE UMA PESSOA COM SURDOCEGUEIRA PLUS¹ ADQUIRIDA



Thiago Sardenberg²
Vanessa Zardini³

1 Introdução

Eu, que sou cega, posso dar uma sugestão aos que veem - um conselho àqueles que deveriam fazer completo uso do dom da vista: servi-vos dos vossos olhos como se amanhã fôsseis cegar.

O mesmo princípio é válido para o restante dos sentidos.

Ouvi a música das vozes, o canto de uma ave, os poderosos acordes de uma orquestra, como se amanhã fôsseis vítimas da surdez.

Tocai em tudo que desejais tocar, como se amanhã viésseis a ficar privado da faculdade do tato.

Aspirai o perfume das flores, saboreai com deleite os vossos alimentos, como se amanhã perdêsseis o olfato e o paladar.

(Helen Keller)

A surdocegueira pode ser definida como a perda concomitante da visão e da audição, em diferentes graus, ou seja, com ou sem a presença de resíduo visual e/ou auditivo. O comprometimento desses dois sentidos desencadeia dificuldades para desenvolver a comunicação, a Orientação e Mobilidade e as

1 Embora ainda não haja consenso na literatura nacional e internacional na definição de surdocegueira, para fins deste trabalho, optamos por utilizar a terminologia surdocegueira plus para enfatizar a perda concomitante dois sentidos relacionados a distância (visão e audição) associada a uma deficiência de outra ordem (neuromotora).

2 Doutor e Mestre em Educação (UNESA), Especialista em Educação Especial com Ênfase em Deficiência Visual (UNIRIO) e em Neurologia e Neurofisiologia Aplicada à Reabilitação (IBMR), Licenciado em Pedagogia (UERJ) e Bacharel em Fisioterapia (UNESA). Professor de Orientação e Mobilidade e Vice-Líder de Grupo de Estudos e Pesquisa em Orientação e Mobilidade do IBC. E-mail: thiagosardenberg@ibc.gobr.br

3 Especialista em Fisiologia do Exercício (UVA), Curso de Qualificação para Professores na Área da Deficiência Visual (IBC), Graduada em Educação Física (UFES). Professora de Orientação e Mobilidade e Membro de Grupo de Estudos e Pesquisa em Orientação e Mobilidade do IBC. E-mail: vanessazardini@ibc.gobr.br

Atividades de Vida Autônoma⁴ dos sujeitos com surdocegueira, necessitando de Tecnologia Assistiva para a promoção de sua funcionalidade e participação nos contextos educacional, laboral, social, dentre outros.

Não há uma única definição para caracterizar a surdocegueira, mas todas elas, tanto em âmbito nacional quanto internacional, consideram o impacto funcional que essa dupla deficiência sensorial ocasiona na vida dessas pessoas. De acordo com o Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial (2017)

Surdocegueira é uma deficiência única que apresenta perdas auditiva e visual concomitantemente, em diferentes graus, o que pode limitar a atividade da pessoa com surdocegueira e restringir sua participação em situações do cotidiano, cabendo à sociedade garantir-lhe diferentes formas de comunicação e tecnologia assistiva para que ela possa interagir com o meio social e o meio ambiente promovendo: acessibilidade, mobilidade urbana e uma vida social com qualidade (n.p.).

Essa definição de surdocegueira proposta pelo Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial em 2017 é a mais utilizada atualmente no Brasil. Ela está baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), tomando como referência o modelo biopsiossocial da deficiência, em que deficiência não está centrada na pessoa, mas nas questões sociais (fatores pessoais e ambientais) que afetam ou podem afetar direta ou indiretamente esses sujeitos a partir de barreiras (urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas) presentes nos mais diversos ambientes. O foco da CIF é a funcionalidade, ou seja, a maneira como a Pessoa com Deficiência realiza ou pode realizar uma determinada atividade e a forma como ocorre essa participação nos mais diversos contextos (OMS, 2003).

A surdocegueira pode ser classificada de acordo com três aspectos: período de surgimento, tipo de perdas e funcionamento da comunicação. Quanto ao primeiro aspecto, a surdocegueira pode ser congênita, quando ocorre antes da aquisição de uma língua (gestual ou oral); ou adquirida, quando ocorre após a aquisição de uma língua (gestual ou oral).

Em relação ao tipo de perda, pode haver as seguintes combinações: surdocegueira total desde o nascimento; surdocegueira total adquirida; surdez total com baixa visão desde o nascimento; surdez total com baixa visão adquirida; cegueira total e surdez adquirida desde o nascimento; cegueira total e surdez adquirida durante a puberdade ou idade adulta; baixa visão e deficiência auditiva desde o nascimento; baixa visão e deficiência auditiva adquirida. Ainda há a

4 As Atividades de Vida Autônoma estão relacionadas a abordagem socioeducativa e se referem as atividades de autocuidado, alimentação, afazeres e condutas que promovem a aprendizagem no ambiente em que se vive. As Atividades de Vida Autônoma estão divididas em cinco domínios: 1- conhecimento de corpo e noções de espaço e tempo, 2- Alimentação, 3- Cuidados pessoais e de higiene, 4- Vestuário e 5- Vida Prática Comunitária. (Siaulys, 2012).

terminologia surdocegueira plus para os casos em que a perda visual e auditiva é associada a deficiência neuromotora, intelectual e/ou Transtorno do Espectro do Autismo, em diversas combinações e graus. (MAIA, 2021).

De acordo com Watanabe (2017), essa terminologia foi utilizada pela primeira vez por Carolyn Monaco, em 2004, no Canadá. A autora esclarece que as necessidades básicas da pessoa com surdocegueira plus continuam sendo as mesmas de uma pessoa com surdocegueira sem outras associações. No caso em que as associações estejam presentes, fica evidenciada a importância dos profissionais que mediam a comunicação com essas pessoas, conhecer diferentes formas para interagir e promover o acesso à comunicação, utilizando meios alternativos e/ou ampliados, exigindo que o profissional tenha ainda uma formação mais específica. Salientamos que, para além da comunicação, é necessário atentar para o prejuízo funcional que essas outras deficiências de diferentes ordens (físico-motora, intelectual e/ou comportamental) ocasionam a pessoa surdocega, sendo essa associação não apenas a soma entre elas, mas, o impacto na funcionalidade dessa pessoa no que concerne à sua atividade e a participação em distintos contextos.

Nos casos de surdocegueira adquirida, geralmente observa-se a presença dos níveis médio e alto de comunicação, uma vez que a deficiência ocorre após o desenvolvimento de uma língua. Nesses casos, as formas de comunicação são baseadas na Língua Portuguesa e na Língua Brasileira de Sinais (Libras), no caso do Brasil, e são apresentadas em modalidades distintas como oral, escrita, visual-espacial e tátil. Com base na língua portuguesa, tem-se algumas ferramentas/códigos como: o Sistema Braille, Braille tátil, escrita na palma da mão, método Tadoma⁵, alfabeto manual, alfabeto manual tátil, pranchas de comunicação, fala ampliada. Com base na Libras, tem-se a Língua de sinais tátil e a Língua de sinais em campo reduzido.

Essas formas de comunicação caracterizam-se como Tecnologia Assistiva (TA), definida pelo Comitê de Ajudas Técnicas (CAT) como

[...] uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (Brasil, 2009, p. 9).

No caso da pessoa com surdocegueira, considerando sempre suas necessidades específicas, inúmeras tecnologias assistivas são utilizadas para possibilitar sua comunicação, Orientação e Mobilidade e as Atividades de Vida Autônoma.

5 É um sistema de comunicação não alfabético criado por Sophia Alarcón denominado Tadoma em homenagem aos alunos com quem iniciou a comunicação: Ted e Oma. Consiste na percepção da posição dos órgãos fonoarticuladores, os quais produzem a fala, para que sintam as vibrações e as diferentes posições que estes órgãos adquirem para a produção da linguagem oral. (Almeida, 2019)

Face ao exposto, o objetivo deste trabalho é apresentar as especificidades do treinamento de Orientação e Mobilidade de uma pessoa com surdocegueira plus adquirida (surdocegueira associada a deficiência neuromotora) e a importância da comunicação e dos sentidos remanescentes para o acesso a informações e as referências do ambiente.

2 Desenvolvimento

Essa seção será subdividida em três subseções: 2.1 – Orientação e Mobilidade: o que é isso?, 2.2 – Relato de Caso e 2.3 – O caminho se faz usando todos os sentidos.

2.1 Orientação e Mobilidade: O que é isso?

De acordo com o Grupo de Estudos e Pesquisa em Orientação e Mobilidade (GEPOM, 2022), a Orientação e Mobilidade pode ser definida como um conjunto de técnicas utilizadas pelas pessoas com deficiência visual para caminharem com autonomia, independência e segurança, fazendo uso das pistas sensoriais (informações captadas pelos órgãos dos sentidos) e dos pontos de referência (pontos fixos) presentes no ambiente.

A Orientação e Mobilidade foi idealizada e sistematizada por Richard Edwin Hoover, no Valley Forge Medical Center & Hospital na Pensilvânia, EUA, ao estudar a locomoção e a reabilitação dos soldados que se tornaram deficientes visuais na II Guerra Mundial. Após um longo período de observação, ele verificou que os instrumentos utilizados pelas pessoas cegas não atendiam plenamente às suas necessidades de locomoção e projetou uma bengala longa que possuía função, material e comprimento diferenciado das demais, sendo exclusiva para a mobilidade desse público (Garcia, 2003).

Para pessoas com deficiência visual, a Orientação e Mobilidade deve ser compreendida como um binômio indissociável a partir de duas capacidades básicas essenciais: a orientação, que é uma capacidade aprendida, e a mobilidade, que é uma capacidade inata do indivíduo. Como explica Felipe (2018),

a Orientação para a pessoa com deficiência visual é o aprendizado no uso dos sentidos para obter informações do ambiente. Saber onde está, para onde quer ir e como fazer para chegar ao lugar desejado. A pessoa pode usar a audição, o tato, a cinestesia (percepção dos seus movimentos), o olfato e a visão residual (quando tem baixa visão) para se orientar (Felipe 2018, p. 8).

Ainda de acordo com Felipe (2018),

a Mobilidade é o aprendizado para o controle dos movimentos de forma organizada e eficaz. A pessoa com deficiência visual pode se movimentar com a ajuda de uma outra pessoa – Guia Vidente; usando seu próprio corpo – Autoproteções; usando uma órtese – Bengala Longa; usando um animal – Cão-Guia; usando a tecnologia – Ajudas Eletrônicas (Felipe, 2018, p. 8).

As técnicas de Orientação e Mobilidade se dividem em técnicas de mobilidade dependente (Guia Vidente) e técnicas de mobilidade independente (autoproteções, bengala longa ou cão-guia). Em ambas as técnicas a pessoa deve prezar pela sua autonomia e segurança (Gepom, 2022).

No concernente a Orientação e Mobilidade para pessoas com surdocegueira, Giacomini (2008) a define como

um conjunto de estratégias e técnicas - utilizadas com todas as informações psicossensoriais - que promove e devolve a pessoa surdocega um deslocamento orientado e seguro para conhecer seu entorno, bem como, resgata a autoestima, a autonomia e, principalmente, a qualidade de vida para as pessoas surdocegas adultas. (Giacomini, 2008, p. 13)

As técnicas de Orientação e Mobilidade para pessoas surdocegas são as mesmas, no entanto faz-se necessário algumas adaptações, sobretudo nas questões relacionadas à comunicação, uma vez que os dois sentidos que captam as informações relativas à distância e a localização no ambiente (visão e audição) foram atingidos, total ou parcialmente. Giacomini (2008) esclarece que essas adaptações serão feitas de acordo com as características da pessoa surdocega considerando o período de surgimento da deficiência, tipo de perdas e funcionamento da comunicação.

2.2 Relato de Caso

Brisa⁶, sexo feminino, nascida no ano de 2003, 21 anos, cursando o quarto período de Ciências Sociais em uma universidade federal, teve perda súbita de audição no segundo semestre de 2021, quando cursava o primeiro semestre da graduação, com “dificuldade de ouvir e discriminar palavras” (segundo informações colhidas – sic). No segundo semestre de 2022, começou a apresentar perda visual, relatando “embaçamento” que foi se agravando.

A mãe procurou o Instituto Benjamin Constant (IBC) por orientação da equipe hospitalar em outubro de 2022 para informações sobre o processo de reabilitação para pessoas com deficiência visual. No dia agendado, ela estava acompanhada de Brisa. Elas foram recebidas por dois professores (das áreas de surdocegueira e Orientação e Mobilidade) da Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT) que as acolheram e ouviram o caso. Os professores observaram, preliminarmente, questões de ordem física, visual e auditiva.

6 Por questões éticas, optou-se por adotar um nome fictício para não identificar a aluna.

Em relação aos aspectos físicos, Brisa apresenta uma acentuada dificuldade de equilíbrio utilizando a técnica de guia vidente⁷ que adaptou com a mãe e a irmã (Figura 14), necessitando desse auxílio para manter-se de pé e minimamente equilibrada, durante a locomoção, realizada em passos curtos e para sentar-se e levantar-se da cadeira.

Figura 14. Técnica de Guia Vidente adaptada pela aluna devido ao déficit de equilíbrio



Fonte: Arquivo pessoal

Descrição: imagem de três pessoas de pé, responsável, aluna e professor, fazem adaptação da condução utilizando a técnica de guia vidente. A pessoa com surdocegueira segura com a mão direita na altura do cotovelo esquerdo do guia vidente, e apoia a mão esquerda na mão direita do guia que irá se deslocar lateralmente.

⁷ Técnica de Guia vidente (posição básica): ao iniciar a locomoção com uma pessoa com deficiência visual, o guia vidente deve posicionar-se aproximadamente a um passo à frente e a pessoa com deficiência visual deve segurar na altura do cotovelo, de quem a conduz, com o seu braço flexionado a 90 graus e próximo ao seu corpo. Uma outra forma de condução é a pessoa com deficiência visual segurar no punho ou apoiar a mão no ombro do guia vidente (caso haja muita diferença de altura entre o guia e a pessoa com deficiência visual). Desta forma ela perceberá os movimentos de quem a está guiando. (Gepom, 2022, p. 35)

Em relação aos aspectos visuais, busca aproximar o rosto em direção a quem fala para tentar fazer a leitura labial. Sua principal forma de comunicação receptiva é a fala ampliada, mas apoia-se também na leitura labial. Devido ao déficit visual com acometimento de visão central, já não estava conseguindo fazê-la adequadamente.

No tocante às questões auditivas, não consegue ouvir a própria voz, perguntando, em alguns momentos se estava falando muito alto, apresenta fala empastada (voz arrastada, sem muita clareza), dificuldade para compreender o que é dito (comenta que é como se estivesse ouvindo a fala em um outro idioma e necessitasse de um tempo para o processamento do que ouviu), perceber trocas de turnos de fala e o timbre de voz agudo.

Durante a conversa, que teve seu tempo dilatado para atender as necessidades específicas de comunicação de Brisa (formas de comunicação, tempo de fala, modulação da altura e timbre da voz dos professores) para que ela mesma (e não a mãe) pudesse relatar o que estava ocorrendo, suas dúvidas e anseios, a voz do professor foi percebida com maior facilidade do que a voz da professora. Brisa comenta que as perdas ocorreram muito rápido e que ela ainda estava tentando se adaptar a essa nova situação, assim como sua família (pais e duas irmãs mais velhas).

A partir desse contato inicial, eles orientaram sobre o processo de matrícula e a pertinência de Brisa ser direcionada aos atendimentos no Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS), considerando sua condição de pessoa com deficiência visual e auditiva concomitante. Ao final da conversa, a mãe de Brisa chorou e disse que pela primeira vez, após o processo de perda de audição, visão e do déficit motor, Brisa se sentiu pertencida em um espaço, pois de fato, os profissionais compreenderam suas necessidades e as dificuldades ocasionadas por essa nova condição. Até a chegada ao IBC, nenhum profissional tinha dito a Brisa ou aos seus responsáveis que ela havia se tornado uma pessoa com surdocegueira adquirida.

Brisa iniciou o processo de matrícula na DRT em novembro de 2022 constituído por avaliações nas áreas clínica e educacional. Na avaliação oftalmológica, foi diagnosticada cegueira legal bilateral, estando apta a frequentar os atendimentos. Na avaliação do Clínico Geral foi relatado neuropatia axonal crônica acentuada em atividade, surdez profunda bilateral grave, neuropatia periférica e desequilíbrio, havendo a solicitação do acompanhamento integral de um familiar durante as aulas no IBC.

No relatório médico solicitado por ela, para entregar ao IBC foi declarado: Paciente internada em dois períodos, 31/05/2022 à 08/07/22 e 08/08/22 à 17/08/22 aos cuidados da Clínica Médica do Hospital X⁸ para investigação diag-

8 Por questões éticas, optou-se por não citar o nome do Hospital.

nóstica de quadro de polineuropatia central e periférica⁹ a esclarecer, inicialmente com hipótese diagnóstica de hipovitaminose de vitaminas do Complexo B, que foi descartada.

Na primeira internação foram realizados vários exames e avaliações pelas especialidades de Otorrinolaringologia, Neurologia, Oftalmologia, Neurocirurgia, Psiquiatria, Psicologia e Fonoaudiologia e duas reuniões interdisciplinares. Recebe alta hospitalar da primeira internação para desospitalização social após procedimento de biópsia do nervo sural, para recuperação, melhora do humor devido a longa internação e para aguardar resultados de exames mais demorados.

Em 08/08/22, Brisa se reinternar eletivamente para novos exames, com suspeita de Doença de Krabbe¹⁰ e leucodistrofia metacromática¹¹, também descartadas. Feito o ajuste de dosagem e adicionada nova mediação pela Psiquiatria. Recebe alta hospitalar em 17/08/22 para aguardar o resultado da biópsia do nervo sural e retorno ambulatorial agendado para o dia 30/08/22 e orientação de manutenção do acompanhamento ambulatorial do Hospital X a cada duas semanas.

No retorno ambulatorial, sem relato de piora do equilíbrio, audição ou visão. Em 13/09/22, em nova consulta, a mãe relata que Brisa está com voz “arrastada” e com muita dificuldade de compreender o que é dito. Em 08/11/22, faz outro atendimento ambulatorial com o resultado da biópsia do nervo sural, com conclusão de neuropatia crônica acentuada, em atividade, envolvendo fibras de ambos os calibres. É encaminhada para acompanhamento no setor de Neurologia.

2.3 O caminho se faz usando todos os sentidos.

Brisa iniciou os atendimentos no IBC em março de 2023. Além do treinamento de Orientação e Mobilidade e o atendimento de Comunicação realizado no NAEPS, ela também iniciou a informática, para utilizar o celular com recursos de acessibilidade mais adequados a sua condição visual e auditiva, a Fisioterapia, o treinamento de Atividades de Vida Diária (AVD) com a Terapeuta Ocupacional e o atendimento psicológico.

9 Neuropatia periférica é um termo genérico que indica lesão dos nervos. No caso em questão, polineuropatia central e periférica, vários nervos são acometidos de forma parecida e simultânea, tanto no Sistema Nervoso Central (cérebro e medula espinhal), quanto no Sistema Nervoso Periférico (nervos e gânglios, terminações motoras e sensitivas).

10 Patologia que ocorre quando o corpo não tem as enzimas necessárias para decompor as gorduras (lipídios). Os sintomas podem incluir paralisia, deficiência intelectual e cegueira.

11 Leucodistrofia Metacromática (LDM) é uma doença neurológica desmielinizante causada por um erro inato do metabolismo, resultando em deficiência da enzima arilsulfatase A. Os primeiros sinais da doença iniciam com perda dos marcos do desenvolvimento e regressão motora.

Especificamente em relação ao treinamento de Orientação e Mobilidade, na DRT, este é iniciado com uma anamnese em que o profissional identifica as características, os interesses e as necessidades dos alunos e, a partir destas informações, ocorre o planejamento e a organização desse treinamento individualizado, por meio de atividades funcionais e contextualizadas. No âmbito do IBC esse treinamento é considerado como aula, pois é ministrado por professores com formação em diferentes áreas da educação e da saúde.

Iniciamos o treinamento em abril/23. A primeira aula ocorreu no NAEPS, devido ao Núcleo ser o local de referência para os atendimentos da aluna e por possuir um fluxo menor de pessoas e salas de atendimento individualizadas, facilitando a compreensão da fala ampliada.

Ao cumprimentar Brisa oralmente, por meio da fala ampliada, na chegada ao Núcleo, observo piora na visão e audição desde a última vez que a tinha visto, em outubro/22. Além do professor de Orientação e Mobilidade, estavam presentes a professora responsável pela aula de Comunicação e a Intérprete de Libras com formação em Guia-Interpretação¹² que me acompanha o treinamento de Orientação e Mobilidade de pessoas com surdocegueira usuárias de libras. Começamos a conversar com a aluna e percebemos que a dificuldade em fazer leitura labial tinha se acentuado, mesmo com o interlocutor posicionado de frente para ela e a uma curta distância. Como a perda da visão e da audição foi repentina e em um período curto, a aluna sabia a datilologia (alfabeto em Libras) e alguns sinais em Libras, aprendidos por meio de vídeos no Youtube.

Perguntamos a ela a que distância e qual era o melhor ângulo para que ela pudesse ver o interlocutor e os sinais em Libras no campo reduzido e observamos de que maneira a iluminação interferia no processo de sinalização e qual o ouvido ela discriminava melhor o som para que pudéssemos fazer a fala ampliada. Tudo isso foi testado na primeira aula, pois entender a(s) forma(s) de comunicação utilizada(s) pela aluna é fundamental para a interação direta com ela ou com o auxílio da guia-intérprete. Acordamos também como iríamos estabelecer o vínculo para que ela pudesse perceber a minha presença. Ela pediu que eu ficasse de frente e próximo ao rosto dela, tocasse no dorso de sua mão e fizesse o meu sinal pessoal em seu campo de visão, que já era bastante reduzido.

Na segunda aula, o professor de Orientação e Mobilidade fez sua descrição pessoal, explicou os objetivos do treinamento e perguntou qual era o objetivo da aluna no atendimento. Ela respondeu que seria melhorar a forma de locomoção com a mãe. Como, além da surdocegueira, ela tinha um déficit de equilíbrio e

12 "O guia-intérprete é um profissional capacitado para realizar o trabalho de interpretação, descrição visual e funções de guia. Para exercer essas atividades é preciso ter conhecimento e domínio nos diferentes sistemas de comunicação e nas diversas técnicas de locomoção, bem como ter habilidades para realizar as adaptações necessárias a cada surdocego em cada situação em particular" (Carillo, 2008, p. 70).

não conseguia ficar de pé sozinha, o programa foi ajustado focalizando somente as técnicas de guia vidente¹³ adaptadas, além da estimulação dos sentidos remanescentes, sobretudo o sistema tátil e a cinestesia. Devido à falta de equilíbrio de Brisa optamos por trabalhar, inicialmente, a técnica de aproximação para que o guia vidente possa assumir a posição básica¹⁴. O foco dessa aula ainda se manteve na comunicação, pois Brisa relatou que tinha muita dificuldade em se comunicar com a mãe em locais movimentados, principalmente na rua, pois a fala ampliada ficava ainda mais difícil de ser percebida e compreendida por conta dos ruídos e devido ao déficit de equilíbrio. Durante todo o tempo que ficava de pé e se locomovia, precisava ficar abraçada a mãe, o que a impossibilitava de fazer leitura labial. Brisa queixou-se também que muitas vezes não compreendia o que estava ocorrendo durante os trajetos e que a mãe continuava andando sem lhe dar informações.

Na terceira aula, ainda mantivemos o foco na comunicação. Acordamos em reunião com a equipe do NAEPS que o trabalho seria inicialmente desenvolvido a partir do conceito de comunicação total¹⁵, enquanto a aluna aprendia Libras. Tentamos o alfabeto na palma da mão (Figura 15), mas como a aluna necessitava do apoio da mãe na locomoção, não havia a possibilidade de utilizar essa forma de comunicação. Propusemos uma adaptação da técnica em que a aluna ficaria de frente e apoiaria as suas mãos no ombro da mãe, enquanto ela escreveria as letras em formato bastão na parte superior do tronco (região do colo). Além de Brisa não ter conseguido discriminar algumas letras, percebemos que esse não seria o melhor local para a escrita do alfabeto, devido à proximidade do seio, o que poderia causar constrangimento em Brisa, caso a comunicação não fosse feita por uma pessoa conhecida por ela. Ainda em relação a esse método de comunicação, tentamos escrever as letras na testa, o que também não foi discriminado por Brisa.

13 Nessa técnica, conforme o próprio nome já indica, a pessoa com deficiência visual será conduzida por uma pessoa vidente em ambientes internos e/ou externos, sejam eles conhecidos ou não. Tem como objetivo favorecer a captação de informações sobre o ambiente, auxiliando, assim, no desenvolvimento sensorial e conceitual e no domínio espacial e corporal (Gepom, 2022, p. 34).

14 Pessoas com surdocegueira podem ser guiadas como as pessoas com deficiência visual. O guia vidente deve posicionar-se aproximadamente a um passo à frente e a pessoa com deficiência visual deve segurar na altura do cotovelo, de quem a conduz, com o seu braço flexionado a 90 graus e próximo ao seu corpo. Uma outra forma de condução é a pessoa com deficiência visual segurar no punho ou apoiar a mão no ombro do guia vidente (caso haja muita diferença de altura entre o guia e a pessoa com deficiência visual). Desta forma ela perceberá os movimentos de quem a está guiando (Gepom, 2022, p. 36).

15 Concepção que nasceu nos Estados Unidos nos anos 1960 e que chegou ao Brasil nos anos 1980, propõe o uso simultâneo de diversos recursos para a comunicação com os surdos, abrangendo oralização, sinalização e uso de sinais para tentar uma correspondência com a língua oral.

Figura 15. Alfabeto na palma da mão

Fonte: Arquivo pessoal.

Descrição: Imagem com foco em três mãos. A pessoa responsável por realizar a comunicação (transmitir a informação) apoia a mão da pessoa com surdocegueira em uma das suas mãos e com a outra escreve em letras bastão (letras de forma) na palma da mão da pessoa.

Outra necessidade foi a convenção de um sinal que indicasse perigo, sobretudo na rua, em que, devido a situações específicas, como assalto, tiroteio, dentre outras, não desse tempo ou a mãe não pudesse explicar naquele momento o que estava ocorrendo. O sinal¹⁶ acordado foi a letra X, que seria feito pela mãe em qualquer parte do corpo de Brisa.

Uma vez instituída possíveis formas de comunicação, a saber: Libras em campo reduzido e a transição para Libras tátil (ainda que de maneira incipiente, pois a aluna está em processo de aprendizagem), o sinal de perigo por meio da Comunicação Social Háptica¹⁷, a fala ampliada e a leitura labial (essas duas

16 Essa forma de comunicação se caracteriza como Comunicação Social Háptica que consiste em breves mensagens táteis realizadas no corpo da pessoa com surdocegueira, principalmente em áreas como costas, braço, mão, perna, joelho e pé. Seu objetivo é transmitir informações sobre o ambiente e o *feedback* emocional do interlocutor, auxiliando essa pessoa a entender o que acontece ao seu redor. A Comunicação Social Háptica pode ser usada por qualquer pessoa com surdocegueira independente da principal forma de comunicação adotada em seu cotidiano. (Volpato, 2023).

17 A Comunicação Social Háptica consiste em breves mensagens táteis realizadas no corpo da pessoa com surdocegueira, principalmente em áreas como costas, braço, mão, perna, joelho e pé. Seu objetivo é transmitir informações sobre o ambiente e o *feedback* emocional do interlocutor, auxiliando essa pessoa a entender o que acontece ao seu redor. A Comunicação Social Háptica pode ser usada por qualquer pessoa com surdocegueira independente da principal forma de comunicação adotada em seu cotidiano. Também pode ser um recurso proveitoso para o contexto educacional (Volpato, 2023).

últimas usadas com pouca frequência) devido ao agravamento da dificuldade auditiva e visual da aluna, combinamos como transcorreria nossas aulas.

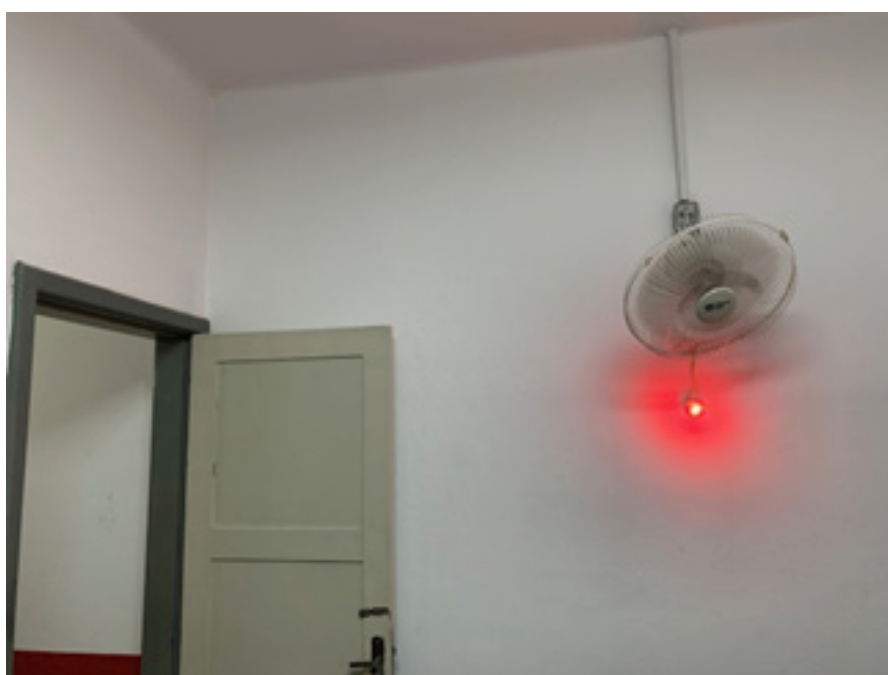
Nessas três aulas, mais do que quaisquer técnicas, ativemo-nos as três necessidades específicas da pessoa com surdocegueira, conforme relata Giacomini (2008) para desenvolver a Orientação e Mobilidade: o vínculo, a segurança e a comunicação.

O treinamento foi iniciado no NAEPS, local em que ela teria outro atendimento (Comunicação) e a possibilidade de conhecer e conversar com outras pessoas com surdocegueira. A ideia era apresentar os espaços do Núcleo para iniciar sua familiarização naquele ambiente e favorecer a construção do mapa mental desse espaço.

Ao descrever o ambiente, que tem a estrutura de uma casa (sala, dois quartos, banheiro, cozinha e quintal), a aluna por meio da técnica de guia vidente adaptada (necessidade de estar abraçada ao guia vidente devido à falta de equilíbrio) foi estimulada a utilizar outras percepções não visuais (tato, olfato, cinestesia, sistema vestibular) para desenvolver habilidades de orientação a partir dos sentidos remanescentes.

Ao longo do treinamento, mostramos a campainha que funciona de maneira luminosa, sonora e tátil, simultaneamente (Figura 16). Ao acionar a campainha, o ventilador de parede é acionado e uma luz vermelha acende sincronizadamente em todos os cômodos da casa. Essa tecnologia assistiva, permite a pessoa com surdocegueira que possua ou não resíduos visual e/ou auditivo saber que alguém tocou a campainha, independente do cômodo que ela esteja.

Figura 16. Campainha luminosa, sonora e tátil



Fonte: Arquivo pessoal.

Descrição: Imagem de um cômodo com a porta aberta. A direita da porta, na parede branca, um ventilador ligado e abaixo uma lâmpada vermelha acesa.

Especificamente, a respeito do sistema tátil, Santos e Rangni (2020, p. 8) esclarecem que *“a locomoção da pessoa surdocega tem como base o toque, pois, por meio dele, é possível reconhecer os objetos, o espaço físico do local e até mesmo algumas ações e movimentos do ambiente”*. O tato, tanto epicrítico¹⁸ quanto protopático¹⁹, é o principal canal de informações acerca do ambiente, devendo ser muito estimulado no treinamento de Orientação e Mobilidade de pessoas com surdocegueira.

Devido ao déficit de equilíbrio e de coordenação motora global e fina, que foi se acentuando rapidamente, Brisa já não conseguia mais caminhar e tatear os objetos com destreza. Face à evolução do seu quadro clínico, em julho/23 ela foi orientada pela equipe da Fisioterapia e da Terapia Ocupacional a se locomover utilizando cadeiras de rodas.

Essa transição para a cadeira de rodas gerou impactos de diversas ordens para Brisa e sua família. No tocante a Orientação e Mobilidade, houve a necessidade de adequar o treinamento a uma nova realidade: a de pessoa com surdocegueira usuária de cadeira de rodas, exigindo, nesse caso, a necessidade de um “condutor-guia²⁰” (Figura 17) . Para além da função de guia vidente, já definida anteriormente nesse relato, ele precisa conduzir a cadeira, ao mesmo tempo que transmite as informações sobre a rota e o ambiente utilizando diferentes formas de comunicação que a aluna estava aprendendo durante o processo de reabilitação.

18 Também conhecido como tato fino. É preciso, rápido, discriminativo e apresenta uma representação espacial detalhada.

19 Também conhecido como tato grosseiro. É lento e impreciso.

20 Neste trabalho optamos por utilizar a expressão “condutor-guia”, ao invés de apenas condutor, por entendermos a necessidade de um duplo papel: de condutor e de guia vidente, simultaneamente. O uso da expressão hifenizada foi proposital indicando, neste caso, um único significado.

Figura 17. Condução da cadeira feita pelo condutor-guia e utilização de um sinal da Comunicação Social Háptica (descer rampa)



Fonte: Arquivo pessoal.

Descrição: Imagem do professor (condutor-guia) de pé atrás da aluna sentada na cadeira de rodas, professor sinaliza no ombro direito da aluna que irão descer uma rampa.

Figura 18. Transmissão de informações sobre a rota e o ambiente (Sinal em Libras de rua)



Fonte: Arquivo pessoal.

Descrição: Imagem aluna e professor na calçada, aluna cadeirante de frente para o professor que está de costas para rua, ele sinaliza que irão atravessar a rua.

A respeito do posicionamento adequado, Maia (2021, p. 240) esclarece que “o condutor precisa estar atrás para direcionar a cadeira, se posicionando à frente quando vai realizar a informação sobre a rota (...)”.

Entendemos que o papel do condutor não atende plenamente a demanda da pessoa com surdocegueira usuária de cadeira de rodas, devido à complexidade dessa função, que envolve algumas ações para além da condução como guiar e descrever o ambiente, o que não é necessário para uma pessoa usuária de cadeira de rodas, sem comprometimento da visão e da audição.

Ressalta-se, que na literatura nacional, poucos trabalhos abordam a temática da Orientação e Mobilidade para pessoas com surdocegueira, sendo ainda mais diminuto os trabalhos sobre Orientação e Mobilidade para pessoas surdocegas usuárias de cadeira de rodas e o papel do condutor-guia nesse processo.

No caso de Brisa, inicialmente, a mãe e a irmã foram orientadas pelo fisioterapeuta e pela terapeuta ocupacional a manusear a cadeira de rodas, travar e destravar os freios laterais, além de auxiliar Brisa a realizar as transferências da cadeira de rodas para outros locais (cama, poltrona etc.). Iniciamos o treinamento com Brisa na cadeira de rodas sempre acompanhado de um familiar e da guia-intérprete em atividades contextualizadas, para que ela e a família pudessem entender e aprender como deveriam conduzir a cadeira de rodas, guiar e comunicar informações importantes sobre o ambiente ou o trajeto, como as pistas sensoriais (as informações captadas pelos órgãos dos sentidos), entrada e a saída do elevador, a aproximação de um ônibus etc.

Houve a necessidade de ajustar o principal objetivo do treinamento que era favorecer a locomoção dependente por meio das técnicas de guia vidente para possibilitar a locomoção dependente com o auxílio do condutor-guia. A partir dessa mudança de objetivo, o treinamento foi direcionado não somente as necessidades de Brisa, mas também as de seu condutor-guia, sobretudo no tocante a comunicação (o que, como e em que momento comunicar) durante os trajetos e a percepção tátil-cinestésica do ambiente, sentidas agora pelo trepidar da cadeira de rodas nos diferentes solos, assim como a sua inclinação em desníveis e rampas.

Antes do pensamento, há os sentidos. Dizer como Descartes: *'Penso, logo existo'*, é omitir a imersão sensorial do homem no âmago do mundo. *'Sinto, logo sou'*, é outra maneira de admitir que a condição humana não é toda espiritual, mas à primeira vista corporal. (Le Breton, 2016, p. 11, grifos do autor.)

A necessidade de estimulação dos sentidos remanescentes tornou-se ainda mais necessária para que Brisa pudesse apreender o mundo, tendo agora a sua locomoção limitada a uma cadeira de rodas e a percepção do espaço ainda mais reduzida. Brisa teve que “sentir / pensar / construir / percorrer” os trajetos

utilizando todas as pistas sensoriais, principalmente as táteis-cinestésicas e as olfativas, para que pudesse captar as informações do meio e se orientar e com o auxílio do seu condutor-guia se locomover.

Considerações Finais

Este trabalho buscou apresentar as especificidades do treinamento de Orientação e Mobilidade de uma pessoa com surdocegueira plus adquirida (surdocegueira associada a deficiência neuromotora), a importância da comunicação e dos sentidos remanescentes para o acesso a informações e referências do ambiente.

Salientamos a necessidade do trabalho multidisciplinar com enfoque interdisciplinar para que o processo de reabilitação possa ser efetivado. No caso de Brisa, isso só foi possível devido ao trabalho integrado dos profissionais de Orientação e Mobilidade, Guia-Interpretação, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia e do trabalho específico para possibilitar e/ou ampliar novas formas de comunicação desenvolvido por uma professora da área da Linguística.

Devido a sua condição de pessoa com surdocegueira e usuária de cadeiras de rodas, inúmeras foram as adaptações necessárias durante o treinamento de Orientação e Mobilidade, dentre elas: nas formas de comunicação, desenvolvidas inicialmente a partir do conceito de comunicação total, na técnica de guia vidente que teve que ser ajustada devido, inicialmente, a sua falta de equilíbrio e, posteriormente, na transição para a cadeiras de rodas com a necessidade de um condutor-guia. Tudo isso só foi possível pelo diálogo constante com a aluna, a família e os profissionais envolvidos, tendo sempre como objetivo principal a máxima funcionalidade de Brisa, ávida por conhecimento, por sentir, experimentar, vivenciar e (re)significar possibilidades de se orientar e se locomover, ainda que de maneira dependente.

Referências

ALMEIDA, Woylney Gomes. *O guia-intérprete e a inclusão da pessoa com surdocegueira*. Bahia:Editus, 2019.

BRASIL. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Comitê de Ajudas Técnicas. Tecnologia Assistiva*. Brasília: CORDE, 2009. 138 p.

FELIPPE, João Álvaro de Moraes. *Caminhando juntos: manual das habilidades básicas de orientação e mobilidade*. v. IV. São Paulo: Conselho Brasileiro de Oftalmologia - Laramara, 2018.

GARCIA, Nely. Como desenvolver programas em Orientação e Mobilidade. In: MACHADO, Edileine Vieira et al (Org..). *Orientação e Mobilidade: conhecimentos básicos para a inclusão do deficiente visual*. Brasília: MEC, SEESP, 2003, p. 68-123.

GEPOM. Grupo de Estudos e Pesquisa em Orientação e Mobilidade. *Rompendo barreiras: guia prático de orientação e mobilidade do Instituto Benjamin Constant*. Instituto Benjamin Constant. Instituto Benjamin Constant, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/ibc/pt-br/centrais-de-conteudos/publicacoes/revista-cientifica-2014-benjamin-constant/copy_of_livros/materiais-didaticos-1/guia-o-m_final____-1.pdf> Acesso em 08 dez. 2023.

Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. Assembleia Extraordinária sobre os 20 anos de ação do Grupo Brasil. São Paulo, 2017.

GIACOMINI, Lília. *Análise de um programa: "Passo a Passo" Orientação e Mobilidade para pessoas surdocegas*. 124 p. (Mestrado em Educação). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48134/tde-20092013-135227/publico/LILIA_GIACOMINI.pdf>. Acesso em 14 dez. 2023.

LE BRETON, David. *Antropologia dos Sentidos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

MAIA, Shirley Rodrigues. *Fundamentos e metodologia da surdocegueira e deficiências múltiplas*. Curitiba: Fael, 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

SANTOS, Rafael Ernesto Arruda; RANGNI, Rosimeire de Araújo. Conceção sobre Orientação e Mobilidade (O&M) de uma pessoa surdocega: Método de História de Vida. *Práxis Educativa*, v. 15, p. 1–19, 2019. Disponível em: <<https://revistas.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/13118>>. Acesso em: 1 set. 2024.

SIAULYS, Mara Olímpia de Campos. *Atividades da Vida Autônoma*. Essência da Vida em Sociedade. São Paulo: Laramara, 2012.

VOLPATO, Laura. *The development of a social-haptic communication dictionary, a new communication resource for the deafblind in Italy*. 17th International Technology, Education and Development Conference (INTED). Disponível em: <<https://library.iated.org/view/VOLPATO2023DEV>>. Acesso em: 10 dez. 2023

WATANABE, Dalva Rosa. O estado da arte da produção científica na área de surdocegueira no Brasil de 1999 a 2015. 262 p. 2017. (Mestrado em Educação). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48134/tde-13062017-112304/publico/DALVA_ROSA_WATANABE_rev.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2023.

5

OS PRESSUPOSTOS PARA UMA EDUCAÇÃO DAS ARTES VISUAIS DE PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA



Caue de Camargo dos Santos¹

Este capítulo compõe-se de blocos sensíveis, que se desenham como uma contribuição ao campo dos estudos da Surdocegueira na intersecção com a Educação das Artes Visuais. Diante disso, debruçamo-nos sobre os rastros deixados pelas experimentações que vem ocorrendo no Núcleo de Atendimento à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS), por meio de um projeto de pesquisa intitulado “Ateliê Vida: a educação das artes e pessoas com deficiência visual”. O projeto é vinculado ao Grupo de Pesquisa em Micropolíticas Inclusivas em Educação e Saúde de pessoas com Deficiência Visual (GPMES), e é financiado pela Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ).

O território para o desenvolvimento do projeto tem sido o NAEPS, um núcleo concebido entre 1993 e 1994, sendo responsável por criar possibilidades que tratam do desenvolvimento autônomo do estudante com surdocegueira, objetivando a mobilização de suas potências de vida – em meio social, cultural e econômico – ao considerar as diferenças de cada um dos indivíduos. Esse espaço educativo/inclusivo, é vinculado ao Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação (DMR) e à Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT), do Instituto Benjamin Constant (IBC).

O NAEPS como território de imanência

Em meio a essa escrita, esse território NAEPS pode ser pensado como um plano de imanência onde se desdobram os diferentes conceitos, saberes e subjetividades acerca da educação e saúde, que se entrecruzam na mobilização de vidas. Nesse sentido, o desdobramento da atividade docente é constituído por criar possibilidades, devires, abrir respiros e espaços vazios para serem povoados por nossos estudantes. A noção de plano de imanência é delineada por

1 Professor EBTT e pesquisador no Departamento de Estudos, Pesquisas Médicas e de Reabilitação (DMR), no Instituto Benjamin Constant. Coordenador do Núcleo de Atendimento e Pesquisa em Educação Inclusiva e Arte (NEART), líder do Grupo de Pesquisa em Micropolíticas Inclusivas em Educação e Saúde (GPMES).

Deleuze e Guattari (2010), como um deserto povoado por conceitos, e operado por tribos que o povoam e nele se deslocam, produzem conexões crescentes e variáveis.

Essas conexões crescentes e variáveis são compósitas de potências que agenciam intensidades, velocidades, lentidões, latitudes e longitudes, agindo sobre os corpos nas relações de ensino e aprendizagem, elas provocam uma reverberação de diferenças, em que são forjados os encontros. Entende-se que essas forças podem ser consideradas afecções ou perceptos, que são produzidas nas relações entre corpos, alcançam as dimensões do agenciamento das experiências do ser e marca nesses corpos através de pistas que podem ou não ser acionadas em seus corpos a depender da intensidade.

Ou seja, os nossos corpos sempre são mobilizados por forças externas que acionam internamente memórias, saberes e produzem sensações. Os estudos da neurociência cada vez mais têm oferecido evidências dessa relação corpo/ pensamento que não se separa, mas, um como extensão do outro, na constituição dos saberes corporais (propriocepção). Assim, podemos afirmar que o sistema de processamento das informações assimiladas pelo tato reúne aspectos da sensação, da percepção e da cognição táteis, e se organizam da seguinte maneira:

(1) baixo nível de processamento sensorial tátil, que abrange as sensações relativas ao lado externo do corpo (pele), as sensações proprioceptivas, as sensações cinestéticas geradas pelo equilíbrio e pelo movimento corporal, bem como aquelas oriundas de vibrações e do posicionamento espacial; (2) funcionamento motor tátil, que abrange habilidades de exploração e de manipulação de objetos; (3) processamento perceptivo tátil, que abrange a discriminação das características de objetos (textura, substância, tamanho ou forma), a percepção tátil espacial, a relação parte-todo tátil e a percepção figura-fundo (por contraste) e (4) alto nível de processamento cognitivo tátil, que abrange atenção tátil, a memória tátil de curto prazo, a memória operacional tátil, o aprendizado tátil, a memória tátil e a linguagem tátil (Nicholas, 2011, p. 8-9).

Essas evidências científicas, em aliança com a filosofia da diferença, corroboram para compor uma abordagem tátil na educação das artes visuais. Uma abordagem que permeia a docência como campo de experimentações, em busca de acionamentos corporais e de materializações sensíveis que proporcionam aos estudantes constituírem-se como seres que produzem uma relação subjetiva com o mundo. Havendo um devir, um vazio possível de ser povoado, havendo um abismo na nossa relação com o novo, em que o conhecimento derivado das experimentações tece um fio, traçam um plano, produzem uma ponte que une dois planos diferentes, e ao realizar a travessia para capturar o que há nesse 'outro lado', inauguramos o novo.

Nesse sentido, ao propormos uma educação baseada na criação de devires e em aulas-experimentações, objetivamos a busca pelo acionamento dos sentidos nos outros corpos; intentamos favorecer uma abertura de caminhos

para que sejam forjadas sensações/saberes corporais; para que sejam produzidos sentidos estéticos/cinestésicos; para que sejam mobilizados os afectos e os perceptos, de modo que esse outro possa constituir suas próprias relações e produzir suas criações com o mundo, podendo ser, assim, uma possibilidade de educação das artes visuais que aposta em uma 'inclusão menor'.

Podemos considerar esse 'menor', como uma reverberação das nossas escolhas na docência em artes visuais, as quais acolhemos como objetivo e/ou filosofia de vida. Nessa abordagem da educação especial e inclusiva, é através das artes visuais que somos mobilizados a pensar junto aos estudantes que proposições forcem seus pensamentos ou os lancem ao oceano das experimentações.

A filosofia da diferença e o corpo como campo de forças

Com base na filosofia da diferença de Gilles Deleuze, compreendemos o corpo como um campo de forças e intensidades que se conecta com o mundo por meio de afectos e percepções. Esse entendimento é corroborado pelos estudos em neurociência, que evidenciam a integração entre corpo e pensamento na construção de saberes proprioceptivos e sensoriais.

Nicholas (2011) organiza o processamento tátil em quatro níveis:

- **Processamento sensorial tátil:** sensações externas (pele), propriocepção e cinestesia.
- **Funcionamento motor tátil:** habilidades de exploração e manipulação.
- **Processamento perceptivo tátil:** discriminação de texturas, formas e relação parte-todo.
- **Processamento cognitivo tátil:** atenção, memória e linguagem táteis.

Esses níveis evidenciam como o tato pode ser central na educação das artes, permitindo que o corpo se torne um meio de criação e expressão estética. Diante disso, uma educação estética vem sendo constituída nesses corpos, por meio de uma pedagogia tátil, ou seja, partimos da construção de relações táteis com todos os instrumentos, materiais e materialidades, onde busca-se construir um arsenal de sentidos/ sensações/ percepções. O que nós queremos é pôr em operação um "tato ativo, também conhecido como *háptico*, que atua quando uma pessoa exerce ações na exploração e na manipulação de um objeto" (Nicholas, 2011, p. 08). Na mesma direção,

O sistema háptico através dos pés, das mãos, dos músculos suboccipitais e do ouvido interno, áreas que são devotadas à hapticidade na relação direta com a gravidade e funcionam sistemicamente. São áreas do corpo com grande número de fusos musculares que funcionam como órgãos sensoriais, levando e trazendo informações, juntamente com os outros sentidos. Sentir-se tocado, ou seja, receber o fluxo, é o primeiro passo para reabilitar a função háptica. Ser tocado é permitir a presença do outro (Muniz, 2018, p. 98).

Observamos, em meio as aulas-experimentações no NAEPS, que o acionamento do sistema háptico, acompanhado de uma sensibilização/articulação aos conceitos e contextos das Artes Visuais vêm compondo um saber estético. As noções do que é uma pintura, um desenho, uma escultura, uma cerâmica são constituídas através das experimentações, interações e diálogos com essas materialidades. Abarcamos o conhecimento prévio, noções de mundo produzidas pelo saber empírico de cada estudante.

Dessa maneira, vamos organizando os vínculos construídos com os objetos cotidianos, tempo e espaço. No livro *Empirismo e Subjetividade*, Gilles Deleuze (2001) resume o pensamento do filósofo Hume quando diz que os objetos exteriores aos nossos corpos “são vistos e tocados, tornam-se presentes ao espírito; ou seja, no sítio de um amontoado de percepções conjuntas, eles adquirem um vínculo” (Deleuze, 2001, p. 98). Os nossos corpos não possuem as qualidades de um sujeito outro, eles são construídos/ recebidos do outro à medida em que constitui uma coleção de impressões a partir de sua aparição/ contato.

Portanto, o dado não está no espaço, o espaço é que está no dado. O espaço e o tempo estão no espírito. Todavia, observemos a diferença entre o tempo e o espaço. Este só pode nos ser dado por dois sentidos, a visão e o tato. Com efeito, para que haja ideia de espaço, é preciso que as impressões simples ou as partes de nossas impressões estejam dispostas de uma certa maneira, maneira que os outros sentidos não nos apresentam, como tampouco, no movimento, nos é ela apresentada pelas impressões musculares. A extensão, portanto, é somente a qualidade de certas percepções (Deleuze, 2001, p. 101).

A citação deleuziana reflete um pensamento filosófico em meio à relação entre o espaço, o tempo e o espírito, desdobrada a partir de Hume e de outras tradições filosóficas. Dessa maneira, podemos pensar o espaço como algo no espírito, não no “dado”. Deleuze (2001), afirma que o espaço não está no dado, mas no espírito, podendo ser que o espaço não seja uma qualidade inerente ao mundo físico, mas uma forma como o espírito organiza e estrutura as suas percepções. Essa ideia ressoa com o pensamento kantiano de que espaço e tempo são categorias ou condições de possibilidade da experiência, ou seja, estruturas internas da nossa percepção que organizam o mundo externo.

Na diferença entre espaço e tempo, Deleuze (2001), observa uma distinção fundamental entre esses dois conceitos, em que o espaço pode ser perceptível principalmente pelos sentidos da visão e do tato, porque envolve a ideia de extensão, que requer a organização das impressões em um arranjo específico. E o tempo, diferentemente do espaço, não é dado diretamente por um sentido específico, mas, é mais abstrato e está ligado à sucessão e à duração. Essa diferença evidencia como o espaço é uma qualidade de percepções sensoriais específicas (visão e tato), enquanto o tempo transcende os sentidos de maneira mais direta.

Assim, ao pensarmos na extensão como qualidade de percepções específicas, quando Deleuze (2001) afirma que a extensão é somente a qualidade de certas percepções, ele quer dizer que nossa percepção de espaço (ou extensão) é o resultado de como certas impressões sensoriais estão organizadas. Nem todos os sentidos (por exemplo, audição ou olfato) nos dão uma noção clara de espaço; essa noção depende de como combinamos os dados ou nossa constituição sensorial (tato e visão).

Tratando ainda do contexto deleuziano, para pensarmos uma multissensorialidade, isso permeia uma visão de que as categorias do espaço e do tempo não são realidades fixas ou objetivas, mas construções dinâmicas ligadas à experiência humana e às maneiras como interagimos com o mundo. O autor também está preocupado com o modo como percebemos e organizamos o movimento, uma questão central para a filosofia e a estética deleuzianas.

Dessa forma, a filosofia da diferença vem compondo e conectando o projeto Ateliê Vida aos modos de pensar e produzir arte com pessoas com Deficiência Visual e Surdocegueira. Portanto, as categorias espaço e tempo, são potentes no percurso dessa pesquisa, pois, são vividas e percebidas de maneira única quando os sentidos da visão e do tato estão em jogo. A filosofia da diferença pode servir como agenciadora para explorar micropolíticas inclusivas na arte e na educação.

Entendendo esses aspectos teórico-filosóficos, partimos para uma indagação: *como pensar o espaço e o tempo, a partir de Deleuze, ao propor uma educação das artes para pessoas surdocegas?* Assim, pensar o espaço e o tempo com a teoria deleuziana na educação das artes para pessoas surdocegas requer uma abordagem que reconheça a multiplicidade das experiências sensoriais e subjetivas, colocando ênfase na criação de sentidos e na dinâmica do corpo em relação ao mundo.

Abaixo, aponto alguns dos pressupostos para uma educação das artes visuais de pessoas com surdocegueira. Esses pressupostos vêm sendo delineados e constituídos diante dos encontros das aulas de Artes no NAEPS. Além da articulação entre o ensino e a pesquisa proporcionados pelo Projeto Ateliê Vida.

O espaço como relação e não como medida fixa

Deleuze sugere que o espaço não é uma realidade objetiva, mas uma construção que emerge das relações entre corpo, percepções e movimento. Para pessoas surdocegas, isso pode ser entendido e proposto de dois modos: o espaço tátil-cinestésico, quando é experimentado através do toque, do movimento do corpo e das interações com objetos, superfícies e outras pessoas. Nesse sentido, a educação das artes pode criar experiências espaciais em que o corpo é

central, usando texturas, formas tridimensionais e deslocamentos no ambiente para construir uma noção vivida de espaço.

O espaço relacional

O espaço não é apenas um lugar físico, mas um campo de relações. Por exemplo, trabalhar com esculturas ou instalações colaborativas pode ajudar a criar um espaço que é compartilhado e construído coletivamente, enfatizando as interações sociais.

O tempo como duração vivida

Deleuze (2012), no livro *Bergsonismo*, desdobra o conceito de tempo não como uma sequência linear de momentos, mas como duração — um fluxo contínuo de experiência. Para uma educação das artes voltada para pessoas surdocegas: explorar ritmos e intensidades; experiências temporais podem ser criadas através de mudanças de ritmo no movimento, na vibração de materiais, ou em ações repetitivas e cíclicas, como modelagem ou bordado; foco no processo, não no produto; o tempo da criação artística deve respeitar o ritmo de cada participante, promovendo um tempo de imersão e experimentação sem pressa.

As micropolíticas do corpo sensível

Para Deleuze e Guattari (2011; 2012), o corpo é um campo de forças e intensidades que cria modos de sentir e pensar. Isso pode ser traduzido em uma educação das artes que valorize os sentidos remanescentes, as pessoas surdocegas possuem formas únicas de perceber o mundo. Por exemplo, o tato e a propriocepção podem ser explorados como linguagens artísticas primordiais, em que o corpo inteiro é um receptor sensível.

Desenvolver a multiplicidade sensorial ao propor experiências que combinem vibrações, texturas, temperaturas e pressões diferentes. Isso não só amplia a percepção sensorial, mas também abre espaço para modos criativos de expressão.

A criação como produção de diferença

Na filosofia deleuziana, a criação é sempre uma produção de algo novo, de diferença. Poderíamos propor uma educação das artes para pessoas surdocegas baseada no rompimento dos modelos fixos, ou seja, as atividades artísticas não devem ser impostas com base em paradigmas visuais ou auditivos, mas acessíveis para cada participante, permitindo que novas formas de expressão e significação possam emergir.

As cartografias subjetivas podem ser baseadas em micropolíticas, o processo artístico pode ser visto como uma forma de mapear a subjetividade, em que cada indivíduo cria sua própria “cartografia sensível” do espaço e do tempo.

As sugestões de proposições de experimentações

Produção de esculturas táteis e móveis podem incentivar a exploração tátil e a interação, incluindo formas dinâmicas que mudem com o toque ou o movimento.

- A criação de percursos corporais ao criar ambientes em que o corpo explore o espaço com atenção ao movimento, às texturas e às vibrações no ambiente.
- Produção de instalações vibratórias e a utilização de dispositivos que transmitam vibrações através de superfícies ou objetos, possibilitando uma exploração sensível do tempo e do ritmo.
- O teatro físico permite desenvolver uma performance corporal como uma expressão artística, conectando movimentos individuais a dinâmicas coletivas.

Ao adotar essas abordagens, o espaço e o tempo deixam de ser categorias abstratas e se tornam vivências concretas, adaptadas às experiências sensoriais e corporais das pessoas surdocegas. Essa perspectiva deleuziana também incentiva a abertura para a diferença e para a criatividade como forças centrais na educação das artes.

Considerações Finais

Este capítulo buscou tecer conexões entre a filosofia da diferença de Gilles Deleuze e Félix Guattari e as práticas pedagógicas no campo das artes visuais com pessoas surdocegas. Ancorados na experiência do Projeto Ateliê Vida e no espaço do NAEPS, evidenciamos como a multissensorialidade e as experimentações táteis oferecem caminhos para uma educação das artes que transcende paradigmas fixos e aposta na criação como força de diferenciação e transformação.

A abordagem proposta desloca a visão tradicional de espaço e tempo, entendendo-os não como categorias estáticas, mas como relações dinâmicas vividas e produzidas no encontro entre corpos, materiais e intensidades. O espaço é reconstruído pela corporeidade e pelas interações, enquanto o tempo é percebido como duração fluida, permitindo que o ritmo singular de cada indivíduo seja respeitado e valorizado.

Nesse contexto, a pedagogia tátil emerge como um campo potente de criação. Ela mobiliza o sistema háptico para explorar texturas, vibrações e mo-

vimentos, permitindo que o corpo inteiro se torne um receptor e emissor de sentidos. O foco não está no produto, mas na travessia, no processo de experimentação que abre espaço para a emergência de novas subjetividades e formas de expressão.

A filosofia deleuziana, ao enfatizar o corpo como campo de forças e intensidades, contribui para pensarmos uma educação das artes inclusiva que reconhece as diferenças e potencializa as singularidades. Nesse sentido, as micropolíticas do corpo sensível e da criação artística se tornam centrais para a construção de cartografias subjetivas, onde cada participante desenha seu próprio mapa de relações com o espaço, o tempo e o mundo.

Por fim, este trabalho reafirma que a educação das artes visuais, ancorada na diferença e na multiplicidade, tem o potencial de reconfigurar as práticas pedagógicas e promover um ambiente em que a inclusão seja vivida não como adaptação, mas como celebração da singularidade. É nesse horizonte que acreditamos ser possível não apenas ensinar arte, mas criar territórios em que a vida se reinventa continuamente.

Referências

DELEUZE, Gilles. *Empirismo e subjetividade: ensaio sobre a natureza humana segundo Hume*. São Paulo: Editora 34, 2001.

DELEUZE, Gilles. *Bergsonismo*. São Paulo: Editora 34, 2012.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. *O que é a Filosofia?* São Paulo: Editora 34, 2010.

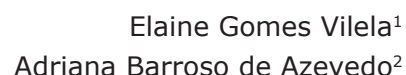
DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia*, vol. 1. São Paulo: Editora 34, 2011.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia*, vol. 3. São Paulo: Editora 34, 2012.

MUNIZ, Marcelo. Sistema háptico, autorregulação e movimento. *Repertório*, Salvador, ano 21, n. 31, p. 87-104, 2018.

NICHOLAS, Jude. *Do tato ativo à comunicação tátil: o que a cognição tátil tem a ver com isso?* Albornoz. São Paulo: Grupo Brasil, 2011.

OS SENTIDOS SENSORIAIS E A COMUNICAÇÃO HÁPTICA PARA PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA



É uma deficiência singular que apresenta perdas auditivas e visuais concomitantemente em diferentes graus, levando a pessoa surdocega a desenvolver diferentes formas de comunicação para entender e interagir com as pessoas e o meio, proporcionando-lhes o acesso a informações, uma vida social de qualidade, orientação, mobilidade, educação e trabalho. (Grupo Brasil, 2003, p.1)

2 Pós-Doutorado em Educação pela UFRN (2015); Doutora em Comunicação Social pela UESP (2002); Mestre em Educação e graduação em Pedagogia pela Universidade Federal do Mato Grosso (1997/1993). Desde 2021 é Coordenadora Nacional da Rede de Educação Metodista no Brasil. É docente permanente do PPGE e Colíder do GEPICSH. É avaliadora do INEP/MEC. E-mail ; adriana.azevedo@metodista.br

Algumas pessoas já nascem com a perda sensorial de visão e audição ou em condições de perdas gradativas ao longo da vida e outras adquirem a surdocegueira em algum momento, sendo surdo e tornando-se surdocego; ou, sendo cego e tornando-se surdocego; ou, tendo todos os sentidos sensoriais preservados e por algum motivo tornam-se surdocegos.

Todas essas especificidades levam ao desenvolvimento da linguagem e comunicação de maneira ímpar. No caso da pessoa com surdocegueira congênita, ou seja, a pessoa que nasceu surdocega ou adquiriu antes da aprendizagem de uma língua, o desenvolvimento comunicacional sofrerá influências de inúmeros fatores e poderá ocorrer através dos recursos diversos.

Já pensando na pessoa com surdocegueira adquirida, ou seja, adquiriu a condição ao longo da vida, e desta forma, já possuía uma formação linguística, a acomodação e adaptação de uma nova forma de comunicação acontece a partir do conhecido e utilizado por essas pessoas.

Nesse contexto nos cabe ressaltar a definição da primeira conferência mundial de surdocegueira “*Helen Keller World Conference*” (2022). A Conferência faz menção à Hellen Keller, que se torna referência por ser uma pessoa com surdocegueira pré-linguística; pois, adquiriu a surdocegueira antes da aprendizagem de uma forma de comunicação, fato que não limitou seu desenvolvimento sendo: ativista social, formou-se bacharel em filosofia e foi autora de 14 livros que foram traduzidos vários idiomas.

Esta pessoa surdocega compartilha um conceito sobre a surdocegueira que especifica que não somente as pessoas com perdas sensoriais totais de visão e audição compõem esse grupo; mas, as pessoas com resíduos sensoriais que em meio à sua vida cotidiana enfrentam inúmeros desafios:

Uma pessoa é [surdocega] quando tem um grau de deficiência visual e auditiva grave que lhe ocasiona sérios problemas na comunicação e mobilidade. Uma pessoa [surdocega] necessita de ajudas específicas para superar essas dificuldades na vida diária e em atividades educativas, profissionais e comunitárias. Incluem-se neste grupo, não somente as pessoas que têm perda total destes sentidos, como também aquelas que possuem resíduos visuais e/ou auditivos, que devem ser estimulados para que sua “incapacidade” seja a menor possível. (HKWC, 2022, s/p).

Keller (2022) no decorrer de sua trajetória de vida sempre estimulava as pessoas com surdocegueira a obter autonomia e desenvolver suas capacidades de maneira efetiva. A surdocegueira olhada pelo prisma de Hellen Keller nos remete à superação das limitações impostas pela isenção dos sentidos sensoriais.

O sujeito surdocego traz em sua forma de ser e viver no mundo inúmeros desafios comunicacionais, pois não há uma única forma de se comunicar. As formas de comunicação vão se adequando a como o surdocego se insere no mundo que o cerca e qual a base linguística este possuía antes da surdocegueira, no caso de ser um surdocego adquirido, ou a forma de comunicação que os responsáveis resolveram adotar, no caso dos surdocegos congênitos.

Tendo em vista o exposto no parágrafo anterior, percebe-se que promover o atendimento, a acessibilidade à pessoa com surdocegueira traz um desafio para o profissional que escolhe atuar nesta área. Visto que, cada surdocego terá sua forma de comunicação de preferência e caberá ao profissional estar habilitado para atender em todas as demandas comunicacionais.

Quando o profissional se depara com as especificidades das pessoas com surdocegueira, este questiona-se: “Como me tornar um profissional capacitado para atender características tão específicas?”. Antes de se buscar respostas para esta indagação, cabe outra pergunta que se torna primordial neste contexto: “Quem seria o profissional que atenderia a pessoa com surdocegueira?”.

Nesse cenário surge a atuação do profissional Tradutor Guia Intérprete de Libras-Português (TGILSP). Carillo (2008) faz um panorama das atribuições deste profissional, sendo:

O guia-intérprete é um profissional capacitado para realizar o trabalho de interpretação, descrição visual e funções de guia. Para exercer essas atividades é preciso ter conhecimento e domínio nos diferentes sistemas de comunicação e nas diversas técnicas de locomoção, bem como ter habilidades para realizar as adaptações necessárias a cada surdocego em cada situação em particular. (Carillo, 2008, p. 70).

Diante das habilidades requeridas para este profissional a formação torna-se emergente para que haja um atendimento efetivo para as pessoas surdocegas em suas particularidades.

Vilela (2022) ressalta importância da formação deste profissional a partir do curso de Letras-Libras, pois entende que a parte mais complexa é a aquisição da Libras e sua estrutura para a partir dela forjar outras formas de comunicação na surdocegueira.

Os sentidos sensoriais como preceptores na comunicação da pessoa surdocega

Os sentidos sensoriais comumente usados são: visão, audição, olfato, tato e paladar. Eles compõem as janelas por onde perpassam a comunicação, por elas acontecem o conhecimento de mundo e aquisição linguística.

Nessa perspectiva sensorial, Helen Keller por meio dos sentidos sensoriais, descobriu a comunicação. Em sua autobiografia Keller revela nuances que não se enxergam com olhos físicos, mas se enxergam com os olhos da alma, assim como menciona Le Breton (2016, p. 62): “Através dos olhos da alma e do pensamento o homem penetra os arcanos do sensível.”.

Por meio dos sentidos sensoriais, os surdocegos vivenciam experiências comunicativas de recepção de informações. Le Breton (2016), evidencia o uso dos sentidos sensoriais:

O corpo é profusão do sensível. Ele é incluído no movimento das coisas e se mistura a elas com todos os sentidos. Entre a carne do humano e a carne do mundo, nenhuma ruptura, mas uma continuidade sensorial sempre presente. O indivíduo só toma consciência de si através do sentir, ele experimenta a sua existência pelas ressonâncias sensoriais e perceptivas que não cessam de atravessá-lo (Le Breton, 2016, p. 11)

Le Breton (2016) menciona a consciência de si por meio do sentir, e as pessoas surdocegas além de si próprias, elas tomam consciência dos outros e das coisas que as cercam. É o caso da Comunicação Social Háptica, que funciona como um recurso de comunicação em que o corpo por meio da sinestesia é a porta de entrada.

Ao pensar na pessoa com surdocegueira na isenção dos sentidos de visão e audição, os sentidos sensoriais remanescentes são: paladar, tato e olfato. O tato torna-se o sentido mais comumente usado: "O sentido tátil engloba o corpo em sua inteireza, espessura e superfície, ele emana da totalidade da pele, contrariamente aos outros sentidos mais estreitamente localizados [...] O sensível é em primeiro lugar a tatilidade das coisas com os pés no chão." (Le Breton, 2016, p. 203).

Nesse contexto, entendemos que o corpo inteiro compõe o tato por meio da sensibilidade da pele que o cobre. Quando mencionamos o tato como como sentido essencial, recordamos que não só as mãos recebem a comunicação, mas o corpo todo. A pessoa com surdocegueira desenvolve essa sensibilidade tátil e o tato passa a ser a forma como este indivíduo compreende e significa o mundo que o cerca.

Nas diversas formas de comunicação existentes para as pessoas com surdocegueira, muitos são os sentidos sensoriais remanescentes utilizados. Aquelas que possuem resíduos auditivos/visuais, utiliza-os para minimizar os impactos da comunicação. Nesses moldes temos a Fala Ampliada, utilizada em pessoas surdocegas com resíduos auditivos e a Libras em Campo Reduzido, utilizada com pessoas surdocegas que ainda apresenta algum resíduo visual.

Outras formas de comunicação utilizam o tato/mão, como é o caso da Grafestesia (escrita na palma da mão), Braile Tátil/Manual, Libras Tátil, Alfabeto Datilológico Tátil, e temos ainda o Tadoma, que utiliza o toque na região orofacial e pescoço.

Para além de todas as possibilidades comunicacionais citadas, o que se conclui é que todas elas, de uma forma ou de outra, perpassam pelo sentido do tato. A partir destes pressupostos, atualmente, tem-se no Brasil, a Comunicação Social Háptica, utilizada como um recurso de complementação do processo comunicacional da pessoa com surdocegueira.

A comunicação social háptica e seus desdobramentos

Alguns conceitos permeiam sobre o tema da Comunicação Social Háptica e devemos partir da premissa do que é o **háptico**, conceito este que comumente é utilizado na área de tecnologia. Omaia (2004) destaca alguns exemplos sobre isso:

Existem diferentes tipos de dispositivos hápticos, como joysticks, mouse, braços mecânicos, luvas de dados, entre outros. Com eles é possível simular diferentes efeitos como: inércia, mola, colisão, textura, atrito, gravidade e força de reação. Também conhecidos como dispositivos de force-feedback (retorno de força), esses equipamentos recebem as características do movimento realizado pelo usuário (deslocamento, direção e aceleração) e enviam uma resposta háptica a esse movimento. (Omaia, 2004, p. 2).

O termo **háptico**, toma um sentido mais amplo dentro da Comunicação Social Háptica, pois esta é marcada pela interação social entre pessoas, para além da comunicação por si só, é a comunicação promovida por pessoas (TGILSP) para pessoas. A 50ª edição da revista Deaf Blind International (DBI) traz o conceito sobre Comunicação Social Háptica como:

La comunicación social-háptica incluye hápticas (mensajes táctiles) que están compuestos de hápticas, también conocidos como elementos gramaticales. Por definición la comunicación social-háptica se refiere a mensajes táctiles entre dos o más personas en un contexto social (de una persona a otra). Los métodos de comunicación social-háptica normalmente se combinan con información lingüística; esto hace que la calidad de la información que recibe el usuario sordociego sea más detallada, al tiempo que se facilitan métodos rápidos y el flujo de información en tiempo real. (Munroe, 2013 p.77).

O conceito descreve a importância da transmissão de informações linguísticas contendo: qualidade e detalhamento de informações e utilização de métodos que favorecem o fluxo das informações.

Vilela (2018), aponta a Comunicação Social Háptica como complemento de uma comunicação já utilizada pela pessoa surdocega. Em sua dissertação, Vilela (2018) ainda relata experiências dessas pessoas com a comunicação e advindas das experiências declara:

A Comunicação Social Háptica é realizada pelo toque do tato do guia-intérprete no surdocego, no movimento de tocar e tocar-se em uma parte neutra do corpo em que o surdocego possui sensibilidade. Pode ser nas costas, pernas ou braços na sinestesia dos sentidos em contato com a pele. (Vilela, 2018, p. 128).

Araújo (2014), sobre a ótica da mesma comunicação faz o seguinte apontamento:

A comunicação Háptica é realizada em partes neutras do corpo, cada surdocego possui uma sensibilidade maior em determinadas partes do corpo, sendo nas costas, braços e pernas. A escolha de onde será realizada a descrição e o sinal é feita pela pessoa com surdocegueira. Os sinais hápticos podem ser criados e ampliados de acordo com a necessidade do surdocego e do profissional que atua com o mesmo. (Araújo, 2014, p.4).

O autor ressalta o protagonismo das pessoas com surdocegueira nesse processo de criação de sinais que favoreçam a própria comunicação. E ressalta a importância da parceria entre profissional TGILSP e pessoa surdocega.

História e concepção

A Comunicação Social Háptica foi apresentada em 1991, na 10ª Conferência Mundial da *Deaf Blind Internacional* (DBI), em Orebro, Suécia, por Riitta Lahtinen onde ela compartilhou a comunicação a partir de uma abordagem que tornava a comunicação do surdocego completa. Atualmente o status de abordagem avançou para a construção de uma língua com as estruturas que a configuram como tal.

Os primeiros sinais da Comunicação Social Háptica compartilhados na conferência foram as representações (sinais) de “sim” e “não”, “chegada” e “saída” de uma pessoa. Esses ensaios iniciais foram publicados na DBI do Deafblind Educação (Palmer; Lahtinen, 1994).

Lahtinen (2003) faz o primeiro estudo relacionado ao toque e aos sinais hápticos de feedback com a sua tese: “Development of the holistic social-haptic confirmation system – case study of the yes and no – feedback signals and how they become more commonly and frequently used in a Family with na acquired deafblind person”.

A defesa da tese aconteceu no ano de 2003, e foi transformada em livro em 2008 com o tema “Haptices and Haptemes: A case study of developmental processins social-haptic communication of acquired deafblind people”. A partir dos estudos de Lahtinen, outras variações surgiram em outras partes do mundo.

A partir do contato com pesquisadores brasileiros a tese de Lahtinen foi cedida para tradução em prol do Programa Horizonte em parceria com o Instituto Perkins e Ahimsa. Foi traduzida de Língua inglesa para a Língua Portuguesa, por Taís de Araújo e revisada pela Professora Doutora Shirley Rodrigues Maia em 2018.

Araújo (2019), em sua obra menciona que, um grupo de pessoas com surdocegueira do Brasil carregavam alguns questionamentos sobre a comunicação advindos de informações que não eram contempladas, e essas pessoas entendiam que a comunicação carecia de complementos.

Nessa ânsia por respostas um grupo de tradutores guias-Intérpretes de Libras-Português (TGILSP) e pessoas surdocegas tiveram a oportunidade de participar da X Conferência Mundial Helen Keller realizada nas Filipinas em 2013, onde conheceram Kathrine G. Rehder, guia-intérprete da Noruega que apresentou a eles as inúmeras possibilidades que a Comunicação Háptica poderia proporcionar.

Esse grupo de posse dessa comunicação que havia proporcionado a eles a inteireza de detalhes sem a falha de informações que fora constatada anteriormente decidiram por compartilhar com profissionais e pessoas surdocegas no Brasil. A partir de então, ministram oficinas, *workshops* e cursos para expandir as possibilidades de comunicação.

Araújo (2019) compartilha que a Instituição Hápti-Co da Noruega realizou uma publicação para divulgar os sinais da Comunicação Háptica que eram utilizados por eles no ano de 2013 e dispôs a versão traduzida para o inglês em 2015 em parceria com *Helen Keller National Center for Deaf Blind Youths & Adults* (HKNC).

Vilela (2018) faz um panorama da educação de pessoas surdocegas e suas formas de comunicação e traz a Comunicação Social Háptica como possibilidade de interação e complemento de informações.

Em suas pesquisas a autora, que iniciou com a definição da Comunicação Social Háptica no aspecto de complemento, ressalta a possibilidade da comunicação ser considerada como língua a partir de estruturas gramaticais partindo dos pares mínimos (Vilela, 2022).

Atribuições

Os pesquisadores da vertente da Comunicação Social Háptica inferem suas atribuições e funções a partir de suas experiências de utilização.

Lahtinen e Palmer (2013) desenvolvem a comunicação social háptica a partir de suas experiências pessoais. Lahtinen (2003) compôs a Comunicação Social Háptica trazendo um caráter estrutural de língua. A pesquisadora Vilela (2022) corrobora com a mesma percepção; porém, os demais pesquisadores apresentados aqui a utilizam como complemento de informações entre outras funções. Entre as funções de Lahtinen e Palmer (2013) destacam-se:

- transmitir mensagens sociais rápidas;
- resposta emocional por meio da mão;
- descrição do entorno e planos corporais;
- haptices e haptemas como referência à combinação de mensagens táteis;
- história corporal;

Já os autores Canuto *et. al.* (2019) trazem as funções a seguir:

- Receber mensagens de forma mais clara;
- Reforçar descrição de ambientes e preservar a memória visual;
- Mapeamento corporal;
- Transmitir informações de forma simultânea;

- Antecipar situações;
- Transmitir elementos não verbais e descrever emoções;

O autor Araújo (2021) em *lives*, cursos e interações propõe as funções de:

- fornecer informações rápidas
- complementar informações
- dar ênfase de informações
- mapeamento de espaços e objetos

Vilela (2022), a partir de estudos do Grupo de Estudos e Pesquisas em Inclusão e Comunicação Social Háptica (GEPICSH) têm desenvolvido, juntamente com pesquisadores que atuam em diversas esferas e áreas, a constituição da Comunicação Social Háptica com aspectos gramaticais e linguísticos atrelados à cultura brasileira.

Experiências de surdocegos

Analizamos os impactos causados nas vidas das pessoas com surdocegueira por meio da Comunicação Social Háptica, por meio de introspecção dessas pessoas e narrativas de suas experiências advindas do uso da comunicação.

Compartilho a seguir algumas narrativas trazidas por Vilela (2018):

Olha, eu vou dizer que eu gosto da Comunicação Háptica e preciso dela pra minha comunicação. Por meio dela, eu sinto a mensagem de forma intensa. Eu me sinto muito feliz por poder utilizar essa comunicação. Eu gosto e quero continuar usando. (Narrador 1 *apud* Vilela, 2018, p. 128)

O Narrador 1 (*apud* Vilela, 2018) aprendeu a comunicação e em pouco tempo já conseguiu utilizar de maneira a facilitar a comunicação expressiva. Outra narrativa importante é referente ao Narrador 3 (*apud* Vilela, 2018) em uma entrevista sobre como ele assimila os sentidos na comunicação e ele respondeu: “Eu sou igual a um robô, pareço que tenho um HD aqui dentro [...] É isso”.

Vilela (2018) ainda compartilha a experiência do mesmo participante (Narrador 3), que menciona que a Libras tátil, juntamente com a comunicação social háptica faz um resgate da sua memória visual.

A Libras Tátil me dá algum tipo de informação. A Comunicação Háptica, somada à Libras Tátil, faz com que eu crie uma imagem mental da informação. Então, eu consigo entender de forma linguística e de forma visuoespacial tudo aquilo que está acontecendo nessa história. Eu consigo imaginar um desenho, consigo imaginar a informação que me está sendo passada. Eu tenho um acesso completo a todas essas informações. (Narrador 3 *apud* Vilela, 2018, p. 111).

Nessa narrativa a pessoa surdocega compartilha sua experiência da construção imagética que realiza por meio da Comunicação Social Háptica.

Considerações finais

A Comunicação Social Háptica é alvo recente de pesquisas brasileiras e carece ainda de muitas discussões e apontamentos para assim poder se estabelecer como área de pesquisa.

Algumas iniciativas já têm sido reconhecidas como é o caso do GEPICSH, que têm se debruçado sobre esse assunto com a presença dos pesquisadores Lahtinem e Palmer em consonância com pesquisadores do Brasil, onde as discussões têm sido realizadas e os resultados compartilhados com a sociedade científica no intuito de promover conhecimento sobre o tema.

Além de estimular outros pesquisadores para que façam parte dessa história que está iniciando em nosso país, destacamos a parceria do IBC nessa construção, com diversos pesquisadores envolvidos no processo de apropriação e desenvolvimento da Comunicação Social Háptica e suas estruturas gramaticais e linguísticas.

É uma história recente e temos a consciência que temos à frente um longo percurso de descobertas e sabores que trarão às pessoas surdocegas protagonismo, autonomia e qualidade de vida.

Referências

- ARAÚJO, Helio Fonseca de. *Práticas de Interpretação Tátil e comunicação Háptica para pessoas com surdocegueira*/Hélio Fonseca de Araújo...[et al.]. – 1 ed. – Petrópolis – Editora Arara Azul, 2019.
- CARILLO, E. F. P. *Análise das entrevistas de quatro surdocegos adquiridos sobre a importância do guia-intérprete no processo de comunicação e mobilidade*. 2008.
- CONFERENCE, Helen Keller World. *Conceito sobre surdocegueira*. Disponível em: <<https://wfdb.eu/helen-keller-world-conference/>>
- DE ARAÚJO, Hélio Fonseca; PEREIRA, Regiane Cunha. *Comunicação Háptica*. Congresso Tils, 2014. Disponível em: <[http://www.congressotils.com.br /anais/2014/2936.pdf](http://www.congressotils.com.br/anais/2014/2936.pdf)> Acesso em: 03 jun. 2023.
- GRUPO BRASIL de Apoio ao Surdocego e ao Deficiente Múltiplo Sensorial. *Folheto Informativo sobre Surdocegueira*. São Paulo, 2003.
- LE BRETON, D. *Antropologia dos Sentidos*. São Paulo: Vozes, 2016.
- MUNROE, Stan; DUNN, Geoff; *WEB DBI*, ano 2013 Página 110. Revista DbI.
- OMAIA, Derzu; DOS SANTOS MACHADO, Liliane; DE MORAES, Ronei Marcos. *Interação Háptica em Plataformas Livres*. Anais, 2004.

PALMER, R. & Lahtinen, R. (1994). *Communication with Usher People*. In: Deafblind Education, 1994, July-December.

PALMER, R.; Lahtinen, R. *Social-Haptic Communication for Acquired Deafblind People and Family: Incorporating Touch and Environmental Information through Holistic Communication*. DbI Review, 2005, January-June, p. 6-8.

VILELA, E. G. Surdocegos e os desafios nos processos socioeducativos: os mediadores e a tecnologia assistiva. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Metodista de São Paulo, 2018.

VILELA, E. G. *A comunicação social háptica e suas vias de construção: narrativas e experiências de guia-intérpretes e pessoas com surdocegueira em processos formativos*. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Metodista de São Paulo, 2022.

TERAPIA OCUPACIONAL NA SURDOCEGUEIRA E SUA PRÁTICA APLICADA



Felipe Peixoto Ribeiro¹

Mariana Vianna Zaquieu da Fonseca Almeida²

A surdocegueira é uma deficiência sensorial que compromete, em diferentes graus, os sistemas auditivo e visual (Nascimento; Costa, 2010), acarretando em prejuízos na comunicação e, conseqüentemente, em outras áreas da vida como educação, mobilidade, participação social, entre outros. Com relação a dados demográficos, Mello (2021) aponta que há dificuldade em se encontrar levantamentos, tanto no Brasil como a nível mundial. Em parte, isso acontece devido à própria pessoa não se reconhecer como uma pessoa surdocega, muitas vezes considerando apenas uma das deficiências da sua condição. Segundo dados da Câmara dos deputados, a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis) estima a existência de aproximadamente 40 mil pessoas com surdocegueira no Brasil.

A perda auditiva pode variar entre leve, moderada, severa ou profunda, que são avaliadas de acordo com a capacidade de uma pessoa de perceber sons estabelecidos por decibéis. Já a perda visual pode ser dividida entre a perda total ou parcial da visão. Segundo Nascimento e Costa (2010), a surdocegueira pode ter diversas causas, como por exemplo: infecções neonatais, anomalias no desenvolvimento, síndromes, rubéola congênita, meningite entre outras.

É importante pontuar a necessidade de uma equipe multiprofissional na atuação do processo de reabilitação das pessoas surdocegas. Uma equipe composta por profissionais de diferentes áreas permite um olhar mais integral, possibilitando avaliar o indivíduo como um todo.

1 Graduado em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Especialista em Saúde Mental e em Docência. Atuou sete anos em serviços da Rede de Atenção Psicossocial e no atendimento de Atividade de Vida Diária (AVD) no IBC. Foi professor substituto do Instituto Federal do Rio de Janeiro (IFRJ) - Realengo no curso de Graduação em Terapia Ocupacional e no curso Técnico de Agente Comunitário de Saúde. E-mail: feliperibeiro.p@gmail.com

2 Terapeuta Ocupacional formada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), com especialização em Geriatria e Gerontologia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e formação nos cursos de Integração Sensorial Básico e Estimulação Motora e Cognitiva. E-mail: marianazaquieu@hotmail.com

Segundo o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (Coffito), a Terapia Ocupacional é uma profissão da área da saúde que tem seus estudos voltados para prevenção e tratamento de indivíduos com alterações cognitivas, sensoriais, motoras e psicossociais decorrentes ou não de distúrbios genéticos, traumáticos ou doenças adquiridas. É, portanto, o profissional responsável por promover autonomia, independência e participação a indivíduos que por algum motivo, tiveram seu desempenho ocupacional afetado por alguma questão patológica de ordem motora, psíquica, cognitiva ou sensorial.

A descrição anterior condiz com a referência internacional descrita pela Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), a mesma define a Terapia Ocupacional como o uso terapêutico das ocupações da vida cotidiana para melhorar ou possibilitar a participação de pessoas, grupos ou populações. Esses profissionais usam seu saber sobre a relação transacional entre a pessoa, seu envolvimento em ocupações importantes e o seu contexto para planejar uma intervenção fundamentada nas ocupações. Os serviços de Terapia Ocupacional (T.O.) destinam-se à capacitação, reabilitação e promoção da saúde e bem-estar de clientes com necessidades, relacionadas ou não, com incapacidade.

A terapia ocupacional indica envolvimento distinto e significativo de uma pessoa em acontecimentos da vida diária. Essas ocupações são centrais para a saúde, identidade e sentido de competência de uma pessoa, grupo ou população e possui sentido e significado particular. Na T.O., as ocupações indicam atividades de vida diária que as pessoas exercem como indivíduos e em família, e comunidade, para ocupar e dar significado e sentido à vida. As ocupações compreendem atividades que as pessoas necessitam, desejam e esperam que façam.

Para que essas ocupações sejam desenvolvidas de forma plena, é necessário levar em consideração os fatores do cliente que, segundo a AOTA (2020), são “características ou crenças específicas de cada pessoa e que influenciam no desempenho das ocupações”.

Quando falamos em fatores do cliente, estamos pensando em fatores que irão interferir no desempenho das ocupações por aquele indivíduo. Esses fatores podem ser caracterizados como incapacidades, doenças, desordens motoras, psíquicas ou sensoriais entre outras, que perpassam o contexto social e ambiental daquele indivíduo.

Nesse quesito, a surdocegueira adquirida impõe uma série de barreiras iniciais para a realização de ocupações da vida cotidiana, sendo necessário a pessoa acometida reaprender sobre seu próprio corpo e sensopercepção remanescentes, novas formas de interação com o meio e força de produzir novos sentidos para a vida. Dito isso, as atividades de vida diária como a mobilidade, a higiene pessoal, as tarefas domésticas, as atividades instrumentais como ir

ao mercado, andar de transporte, pagar contas estão totalmente alteradas e afetadas. E a T.O. vai utilizar estas ocupações como motores iniciais desse novo redescobrimento de si e do mundo para retomar um novo estado de saúde e bem estar.

No estado do Rio de Janeiro, o Instituto Benjamin Constant é o serviço de referência para pessoas com deficiência visual e seu serviço de reabilitação é dividido em atendimentos e aulas. Dois desses atendimentos são dedicados a Terapeutas Ocupacionais: a Atividade de Vida Diária, desenvolvida em uma casa, e a Estimulação Sensorial/Pré-Braille, que ocorre em uma sala específica.

O local conhecido como Casa de Atividades de Vida Diária (AVD) do IBC de fato é uma casa com sala, cozinha, quarto, banheiro, varanda e quintal. Nela há móveis, eletrodomésticos, material de higiene, roupa de cama, roupa de uso diário, talheres e utensílios para alimentação. Nesse ambiente, podemos colocar em prática as ocupações, como lavar louça, varrer, passar pano e roupa, higiene bucal, cozinhar, cortar, ralar, picar, limpar móveis e superfícies, fazer a cama, locomoção e percepção do espaço entre outras atividades e ocupações.

A sala de Estimulação Sensorial e Pré-Braille é destinada aos pacientes que demonstram interesse em aprender o Sistema Braille e àqueles que apresentam alguma alteração percepto sensorial. É uma sala composta por diversos materiais que tendem a avaliar e desenvolver a percepção tátil de tamanhos, texturas, formatos e volumes. Além disso, para aqueles que têm interesse em aprender o Sistema Braille é apresentado a cela Braille, as técnicas de leitura e escrita e suas diferenças e todo o material utilizado como a reglete e o punção. É realizado todo um trabalho para que o paciente aprenda a: se localizar na cela Braille, localizar e identificar os pontos, aprimorar a coordenação motora fina para poder escrever, além de desenvolver a percepção de espaço entre uma cela e outra.

A seguir serão descritos três relatos de experiência com pacientes com surdocegueira que eram acompanhados também pela Terapia Ocupacional. Um caso de atendimento da Sala de Estimulação Sensorial e Pré-Braille e outros dois casos da Casa de Atividades de Vida Diária.

O atendimento de estimulação sensorial/pré-braille

Paciente J.

A seguir, será relatado o caso de um aluno do Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS), do IBC, em atendimento na Estimulação Sensorial. O paciente já tinha conhecimento sobre o Braille, portanto, esse não foi o foco dos atendimentos.

J³, 51 anos, sexo masculino, possui baixa visão e baixa audição, pois desenvolveu um quadro de Sarampo quando tinha 4 meses de vida. Entrou no IBC aos 16 anos, onde estudou até se formar. Atualmente é aluno do programa de reabilitação, ofertado pela Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT) e faz acompanhamento com a Terapia Ocupacional para estimulação sensorial desde agosto de 2022. Os objetivos traçados para esse atendimento foram: estimular a percepção e discriminação tátil, aprimorar a coordenação motora fina, aperfeiçoar a orientação espacial e favorecer os aspectos perceptos cognitivos. Os atendimentos têm a duração de 50 minutos e acontecem uma vez por semana.

Durante os atendimentos, são realizadas diversas atividades com materiais táteis, visando trabalhar a percepção de formas, tamanhos, texturas, espaços e volumes. J. é estimulado a reconhecer através do tato os materiais trabalhados, organizar o material na mesa de apoio e se orientar espacialmente nesse espaço. A função de orientação espacial é um aspecto que J. apresenta muita dificuldade, por vezes, derruba o material pelo chão e se perde na localização das peças.

Além disso, J. trouxe como demanda a dificuldade na percepção e na alteração de sensibilidade em extremidades de membros superiores, fato que vem influenciando suas atividades de vida diária e também a leitura do Sistema Braille. Por tanto, nos atendimentos, são usados diversos materiais como jogos da memória de texturas, relevos e formatos; peças de encaixe de diferentes tamanhos e objetivos; reconhecimento de pares; materiais como grão de arroz e areia; categorização de sementes; placas de alinhavo; quebra-cabeças trateis dentre outros.

É importante ressaltar que J. tem baixa audição, sendo necessário fazer uso de fala ampliada para realizar a comunicação. Diante disso, algumas estratégias são utilizadas, a fim de tornar o desenvolvimento da comunicação mais efetivo. Os comandos dados durante as atividades são feitos de forma clara, pontual e com elevação da voz, evitando-se o uso de comandos complexos. Também é usado como estratégia sentar próximo a J. e na direção de seu ouvido esquerdo, que é o que ele tem uma percepção auditiva melhor. Algumas palavras chaves são usadas com mais frequência para que J. reconheça qual atividade iremos realizar, por exemplo: a palavra “textura”, já indica a ele de qual atividade estamos falando. Assim como, “reconhecer pares”, “encaixe” entre outras. Essa forma de utilização de comandos associada a compreensão dele sobre do que se trata foi um processo que tem se desenvolvido durante todo o tempo em que J. está em atendimento.

3 Para preservar a identidade dos alunos, optou pelo emprego de letras no lugar de seus nomes.

Durante o período em que esteve em atendimento, J. apresentou melhora na percepção tátil, orientação e organização espacial e coordenação motora ampla e fina. Foi participativo e cooperativo com o tratamento, realizou todas as atividades com independência e autonomia, mas por vezes precisava de mais orientações para dar seguimento a mesma.

Paciente N.

N., sexo feminino, tem baixa visão e perda significativa da audição desde a infância, sendo usuária de Libras. É aluna do programa de reabilitação desde agosto de 2023. Foi acompanhada pela Terapia Ocupacional de agosto a novembro do mesmo ano. Seu atendimento no setor teve como objetivos: estimular a percepção e discriminação tátil e visual e aperfeiçoar a orientação espacial, tanto para realização das atividades de vida diária, quanto para aprendizagem do Sistema Braille. Os atendimentos tiveram a duração de 50 minutos e aconteceram uma vez por semana.

Diferente de J., N. necessitava de um intérprete de Libras para que a comunicação fosse efetiva, devido a isso, a intérprete do IBC acompanhou nossos atendimentos fazendo essa interlocução. Quando ela não podia estar presente, a filha da paciente fazia esse papel. Os atendimentos seguiram a fluidez habitual e N. conseguia expressar sobre o quanto estava observando sua evolução no seu dia a dia.

Mesmo sabendo que a terapeuta não tinha domínio sobre Libras, N. tentava, por vezes, se comunicar com alguns gestos e expressões que são usados de forma usual. O vínculo terapêutico foi estabelecido de forma rápida, o que facilitou a dinâmica dos atendimentos.

Assim, como nos atendimentos de J., N. também usou diversos materiais como jogos da memória de texturas, relevos e formatos; peças de encaixe de diferentes tamanhos e objetivos; reconhecimento de pares; materiais como grão de arroz e areia; categorização de sementes; placas de alinhavo; quebra-cabeças trateis, dentre outros.

N. tinha o cognitivo muito preservado e apresentou excelente desempenho, não demonstrou muitas dificuldades e realizou as atividades de forma ativa, participativa, com autonomia e independência. Demonstrava muito interesse pelas mesmas, principalmente nas que trabalhavam com diferentes texturas. Algumas atividades foram realizadas de olhos fechados, para que N. estimulasse mais o sistema tátil e tivesse uma outra percepção da mesma atividade.

Durante essas propostas ela se sentia desafiada e direcionava todo o seu foco e atenção para realizar a atividade sem errar nenhuma etapa. Em novembro de 2023 foi liberada dos atendimentos, uma vez que teve seus objetivos atingidos.

2. Atividade de Vida Diária

Paciente F.

F., 46 anos, à época, teve glaucoma e retinose pigmentar e, aos 30 anos de idade, teve sua visão e audição afetados, sendo necessário o uso da fala ampliada como principal forma de interação, em que o Terapeuta se posicionava próximo a seu ouvido e falava com aumento do tom de voz, o que já era suficiente para que F. pudesse compreender. Quando o mesmo estava mais nervoso, era necessário falar de forma mais suave e devagar para diminuir a tensão. Sua irmã o acompanhava até a instituição e F. passava parte do dia realizando atividades na casa de AVD e nos demais serviços.

Na avaliação inicial, suas principais demandas e dificuldades eram reconhecimento de dinheiro, não cozinhava e nem lavava roupa. O primeiro atendimento foi focado no reconhecimento de cédulas de dinheiro. Elas foram apresentadas e F. foi orientado a atentar-se a diferença dos tamanhos, estimulando o tato para perceber ao toque a ordem das notas, de forma crescente, da menor para maior, iniciando pela de 2 reais, depois 5, 10, 20, 50 e 100. As cédulas atuais possuem um padrão de tamanho, sendo a de 2 reais a menor e a de 100 a maior. Assim, a diferença de cada cédula segue uma proporcionalidade, sendo possível identificar a nota pelo seu tamanho, bastando serem alinhadas de uma extremidade, tornando perceptíveis a diferença ao toque dos dedos.

Nesse treino de cédulas, F. conseguiu entender a dinâmica e reconhecer muito bem a diferença das notas. O terapeuta orientou que F. sempre tivesse uma nota consigo, que ele já saiba o valor previamente, pois a usaria como referência de tamanho para reconhecer as demais.

Já com as moedas, os tamanhos não são padronizados por seu valor, porém há outras características que auxiliam no reconhecimento, como a moeda de 1 real sendo a maior moeda e possuir ranhuras intercaladas com espaços lisos em sua circunferência lateral. A de 25 centavos é a segunda maior moeda e tem ranhuras em toda sua circunferência lateral, sem outras texturas. A de 50 centavos é a mais espessa e possui certas irregularidades na sua circunferência lateral, causadas pelas letras cravadas e perceptivas ao toque com os dedos e a unha. Já a de 5 centavos é a mais fina e totalmente lisa em sua lateral. E a de 10 centavos tendo duas possibilidades, pois ainda há dois modelos circulantes, podendo ser exatamente como a de 5 centavos ou tendo a menor circunferência de todas as moedas e sendo mais espessa com ranhuras em toda sua lateral. F. conseguiu entender e aplicar estas técnicas de reconhecimento de forma muito rápida e, durante os atendimentos, com frequência, reconhecia corretamente as notas misturadas que lhe eram disponibilizadas, bem como as moedas.

Após identificar que o reconhecimento de dinheiro já não era mais um problema, avançamos para o fogão, o qual F. tinha medo de usar. Iniciamos a aproximação com o fogão falando sobre métodos de segurança para utilizar o mesmo, por exemplo, como ligar o fogão de forma segura. Foi feito o reconhecimento das bocas do fogão e os seus respectivos botões de ativação. O paciente foi orientado a verificar com uma colher de madeira se não havia nenhum objeto ou panela no fogão e havendo quais bocas estariam livres, reconhecer se havia algo quente tentando perceber o calor e guiado com o auxílio de colher de madeira.

Foi orientado também a identificar se a boca do fogão estava ligada corretamente, ao se perceber o calor com a palma da mão virada para baixo e na altura de seu peito para não se queimar, identificar a direção do calor e, caso não sinta o calor, desliga o fogão e aguarda alguns segundos para o gás se dissipar e se tenta novamente o processo.

Aos poucos F. foi ganhando confiança e começamos o processo de tentar cozinhar arroz, pensando formas de adaptações e facilitação, como deixando todo o material a ser usado previamente separado e em local próximo e seguro. Também foi instruído a como colocar o óleo na panela, como percebe o ponto do alho pelo cheiro e textura na panela, pois o alho frito adere ao fundo e causa mais aderência dos talheres, depois disso colocar a quantidade de arroz previamente definida dentro da panela, sem derramar no fogão. Tudo isso foi feito com ajuda da colher de madeira.

Após atendimentos sobre orientação espacial e distância segura da panela quente e das mãos, para evitar-se queimaduras, F. se adaptou às estratégias e foi ganhando confiança para cozinhar. Trabalhamos o uso da panela de pressão, em que foi mostrado os tamanhos de panelas e pontos de orientação e auxílio que poderiam ser usados, como, por exemplo, os parafusos internos sendo referência para o limite de água e quantidade de feijão para evitar passar daquele limite e a panela não ficar cheia demais. Treinamos como catar feijão e fizemos um estudo da diferenciação de textura de um caroço para uma pedra.

Quando chegamos na parte de fritura, F. queria fazer ovo, e, assim como com o preparo do arroz, organizamos todos os materiais e ingredientes que seriam utilizados para fácil manuseio e interação. F. aplicou as técnicas já treinadas para orientação e uso do fogão e iniciou a fritura do ovo com manteiga. Identificou a fritura pela textura do ovo ao toque com talher e pelo cheiro, conseguindo realizar toda a atividade de forma segura e independente.

Além dessas questões concretas, o terapeuta ocupacional também já havia iniciado uma conversa com a professora do NAEPS que trabalha a comunicação sobre uma preocupação com a percepção de um certo isolamento de F.. O mesmo apresentou algumas faltas e percebemos que havia algo a mais, além das justificativas de resfriado e dificuldades em seu bairro.

Apesar de F. conseguir executar muito bem as atividades após os treinos, havia certas questões importantes que F. começou relatar ao Terapeuta sobre as dificuldades que encontrava em seu bairro, tendo calçadas e ruas muito esburacadas e desniveladas, o que lhe causava apreensão e o desencorajava a sair de casa com receio de cair. F. relatou não sair nem para ir à padaria do outro lado da calçada de sua casa e também contou sobre um certo desânimo para sair de casa. Sobre uma obra que estava sendo realizada em sua casa, o paciente parecia animado e ao ser questionado pelo terapeuta sobre as etapas e materiais utilizados, o mesmo relatou tudo com muita empolgação.

Foi de suma importância olhar para esse atendimento de AVD e focar nas atividades seguintes para criar um espaço de acolhida para que F. pudesse relatar mais sobre as questões que o atravessam, bem como as que lhe davam ânimo e energia para se manter ativo. Após essa constatação, o profissional passou a fazer alguns acordos para que F. fosse até a padaria e comprar pão para que tomassem um café da manhã no dia do seu atendimento na casa de AVD. O terapeuta o convidou para participar de uma atividade em grupo para fazer bolinho de chuva e F. aceitou. Conseguiu interagir com o grupo quando estimulado e participou ativamente ajudando em algumas etapas da confecção do bolinho de chuva. Apesar de F. já ter autonomia e independência para realizar suas AVD's, foi compreendido que o atendimento de Terapia Ocupacional não era finalizado ali, pois F. relatou questões muito importantes e que se refere aquilo que estava fazendo ou não sentido em sua vida e que era inclusive motivo de falta de volição.

O terapeuta percebeu que F. tinha muita insegurança com a parte de orientação e mobilidade e isso aumentava ainda mais o seu medo e a sua falta de desejo de sair de casa. Logo, resolveu conversar com o professor de Orientação e Mobilidade e também com a professora de comunicação do NAEPS. Com isso, os profissionais concluíram manter F. inserido nas atividades e não receber alta naquele momento, para que essas atividades fossem espaços em que o ajudassem a manter, ainda mesmo que inicialmente, um compromisso "burocrático", mas que o motivasse e orientasse sua rotina semanal e que lhe ajudasse a resgatar confiança e auxiliasse na produção de sentido para si, pois a outra opção colocaria F. numa situação muito mais fragilizada e de isolamento total em sua casa.

Paciente C

C., 27 anos, à época, e com surdocegueira decorrentes de trombose devido a complicações da COVID-19 que o acometeram, deixando sequelas em sua visão e audição. C. trabalhava e possuía uma vida ativa antes de seu adoecimen-

to. Ao conhecê-lo relatou total dependência e limitação para realizar atividades cotidianas. Morava com sua avó, que realizava todas as tarefas domésticas. Sua família relatou uma compulsividade alimentar e uma certa falta de compreensão da situação de C. ao sugerir que o mesmo não estivesse empenhado.

A comunicação foi algo necessário de se ajustar, pois C. conseguia ouvir, mas com sérias limitações dependendo da entonação e timbre, aparentemente sons mais graves, dependendo do dia, eram possíveis de serem compreendidos com o recurso da fala ampliada. Também foi essencial a ajuda das colegas de trabalho do NAEPS, que também acompanhavam C.. As profissionais ajudaram o terapeuta a entender e aprender alguns sinais que foram ensinados a C. para facilitar a comunicação. Também emprestaram uma cartilha com o alfabeto de Libras, orientando-o a como comunicar-se pelo tato (alfabeto manual tátil). E assim foi sendo elaborada uma comunicação possível durante os atendimentos com fala ampliada, alfabeto tátil e adaptações improvisadas indicando objetos concretos, por exemplo.

C. era uma pessoa gentil, aparentava bom humor com a situação. Era interessado e determinado a aprender, pedia para orientar tarefas em casa, tanto das atividades quanto de LIBRAS. Porém, pelos relatos ao longo dos atendimentos, a vida residencial era um pouco menos movimentada, ficando mais restrito a se alimentar e a ficar no quarto, não colocando muito em prática o que estava sendo feito nos atendimentos. Novamente, com a parceria das profissionais do NAEPS sobre a situação de C., fomos entendendo que havia uma relação conturbada e que o afetava de diversas formas, desde o estigma de achar que ele estaria fazendo corpo mole, até o olhar de plena incapacidade, o que levava a certa rigidez no lidar, por parte da família. Descobrimos que C. tinha compulsão alimentar e que isso dificultava ainda mais o processo de cuidado e reabilitação visual, podendo levar a complicações clínicas sérias, mas que, ao mesmo tempo, ainda não impedia alguns avanços no acompanhamento.

A primeira atividade que realizamos foi o reconhecimento dos espaços e ambientes da Casa de AVD, andamos por toda a casa e fomos utilizando informações do ambiente para que C. criasse um mapa mental com dicas de referências que cada ambiente possuía, tanto de móveis a texturas na parede, e outras sensações como corrente de ar, temperatura, som e etc.

Nos demais atendimentos, fomos reforçando esse reconhecimento e passando para outras atividades, como reconhecimento de dinheiro, do mesmo modo relatado no caso anterior. E, com uso da comunicação ampliada e do tato, fomos construindo uma comunicação que foi compreensível e C. conseguiu perceber as diferenças entre as notas e as moedas, conseguindo avançar bem rápido. No terceiro atendimento já demonstrava domínio para reconhecer os valores sem dificuldade.

Também fizemos treino de cortar, ralar, picar, cortar alimento com garfo e faca, métodos de segurança, organização de armário, lavar louça, limpar móveis, janelas, passar roupa e, em todas, C. não apresentou dificuldades na compreensão da execução da atividade. Isso se dava devido ao fato de C. possuir uma boa orientação espacial, que significa que o mesmo conseguia se localizar no espaço que ocupava, reconhecendo rapidamente o ambiente, criando mapas mentais e localizando o próprio corpo dentro desses espaços e conseguindo observar pontos que o auxiliaram como referência para reconhecer com os demais sentidos aquilo que a visão e audição não podiam proporcionar.

Apresentou pouquíssima dificuldade em conseguir realizar as tarefas, sendo necessário apenas algumas dicas e orientações para aprimorar a execução. As principais dificuldades de C. eram ligadas ao emocional, pois o mesmo apresentava intensa sudorese em membros superiores quando ficava “nervoso”, demonstrando certa ansiedade, o que o deixava agitado internamente e dificultava sua sensopercepção tátil, e até mesmo seu resíduo de audição. Esse nervosismo atrapalhava o uso da fala ampliada, sendo necessário aplicar a comunicação de sinais táteis e outras estratégias para contornar a falta de sensibilidade devido à alteração fisiológica.

Nosso último contato foi na confraternização da instituição e encerramento das atividades para recesso de fim de ano.

A surdocegueira, como podemos ver, traz uma série de limitações às pessoas para realização de atividades que podemos considerar simples e banais, mas que na verdade são essenciais a nossa vida. Só é possível ter dimensão disso ao conhecer um pouco mais desse universo que ainda temos pouco acesso e, basicamente, ainda se restringe às instituições de referências.

A Terapia Ocupacional atua ativamente para resgatar os sentidos remanescentes, além de treinar e adaptar o sujeito à nova realidade para conseguir ter autonomia para decidir e independência para realizar e desempenhar as atividades básicas de vida diária, instrumentais, de lazer, de participação social, significativas e etc. O fazer em si é uma das principais ferramentas que podemos utilizar para auxiliar nesse processo de redescoberta do indivíduo e sua nova condição, mais do que falar, explicar, se comunicar, o fazer a atividade é uma ação concreta e que convoca o corpo a assumir suas ações.

Sobre o uso da atividade, Ferrioti (2003) descreve acreditar ser mais efetiva que o discurso, pois ou um fato ocorre ou não. E, ao ocorrer, ele é concreto e não pode ser refutado. A autora fala de atividade como atividade humana e a descreve como:

A atividade humana tem uma dinâmica própria, oferece sensações, dificuldade, solicita resoluções, estimula e provoca novas ações e reflexões. A atividade carrega consigo a potencialidade de transformações, em ter-

pia ocupacional, essa potencialidade poderá ser desenvolvida ou não, de acordo com os objetivos, as técnicas e o suporte teórico de quem a utiliza. (Ferrioti *apud* Pádua e Magalhães, 2003, p. 90).

Com isso, gostaríamos de sinalizar que o profissional de Terapia Ocupacional precisa estar muito lúcido ou lúcida sobre qual é o objetivo do serviço em que está e qual a política que o direciona. Juntamente, é preciso ter uma reflexão crítica de sua atuação para que não reproduza uma lógica desconexa da real necessidade da vida cotidiana dos indivíduos sendo assistidos. Ter essa mesma lucidez é poder aplicar os recursos e tecnologias congruentes ao espaço de sua atuação. O fazer Terapia Ocupacional vai muito além de aplicar técnicas e manobras, é falar menos e ouvir mais, é fazer junto e estar aberto ao imprevisível e abrir caminhos às potencialidades.

Referências

- CADER-NASCIMENTO, F. A. A. A., and COSTA, M. P. R. *Descobrimos a surdocegueira: educação e comunicação [online]*. São Carlos: EdUFSCar, 2010, 78 p. ISBN 978-85-7600-371-7. Disponível em: <<https://doi.org/10.7476/9788576003717>>.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS. *Surdocegueira poderá ter data nacional de conscientização*. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/520278-surdocegueira-podera-ter-data-nacional-de-conscientizacao/>>. Acesso em 2023.
- COFFITO, *Definição de Terapia Ocupacional*. Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?page_id=3382>. Acesso em: 2023.
- FERRIOTI, M. L. A Atividade como Instrumento de Transformação da Relações Institucionais: Uma Experiência no Interior da Instituição Psiquiátrica. In: PÁDUA, E. M. M. MAGALHÃES, L. V. *Terapia Ocupacional: Teoria e Prática*. Local de publicação: Papyrus, 2003. p.(79)- (89)
- Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro. J. Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo. Versão Portuguesa de *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition* (AOTA - 2020). Politécnico de Leiria, 2021.
- MELLO, Marcia Noronha de. *Tecnologia assistiva: vantagens, desafios e limitações para inclusão de pessoas com surdocegueira*. Tese (Doutorado em Educação)/ – Universidade Estácio de Sá, 2021. 185 f.

**MEU FILHO PEDRO, O DIAGNÓSTICO
QUE MUDOU A MINHA VIDA:
A SURDOCEGUEIRA CONGÊNITA E SUAS
IMPLICAÇÕES NO COTIDIANO FAMILIAR**



Ionise Correia dos Santos¹

Marcia Noronha de Mello²

Introdução

O presente capítulo é fruto de diálogos entre uma mãe e uma professora, ao longo de mais de uma década de convivência, no acompanhamento não apenas da história de Pedro Dulcino, como também da trajetória de sua mãe, Ionise Santos, e suas conquistas como mãe e profissional. É um relato de experiência, complementado por algumas considerações teóricas acerca da surdocegueira congênita, e busca destacar a importância da atitude da família no desenvolvimento global de uma criança nessa condição. Temas como a relevância do diagnóstico precoce, o acesso a serviços de apoio, à inclusão escolar e social são abordados ao longo do texto, em sua maior parte, sob a perspectiva da mãe e da família. Maia (2004), Janssen (2003), Cambruzi e Costa (2016) e Masini (2002) são alguns dos autores que nos auxiliam no embasamento das questões teóricas que envolvem a narrativa. O texto inclui ainda dados da incidência da surdocegueira no mundo e enumera algumas das ações de organizações nacionais e internacionais em prol dessa população.

A surdocegueira é uma condição de dupla deficiência sensorial caracterizada pela concomitância da deficiência visual e deficiência auditiva vivenciada num mesmo sujeito, podendo ocorrer em qualquer etapa de sua vida, da infância à vida adulta. Imaginar uma vida sem ver ou ouvir e pensar em sentido para vida, desenvolvimento e aprendizagem, identidade, cidadania, em outras palavras, qualidade de vida para uma pessoa nessa condição é um cenário inimaginável para muitos. De acordo com a World Federation of the Deafblind (WFDB, 2020), as desigualdades de oportunidade para essas pessoas resultam em muita luta

1 Enfermeira e Especialista em UTI neonatologia e pediátrico, CCIH – Controle de Infecção Hospitalar, MBA em Auditoria em Sistema de Saúde Médica. E-mail: ionisesantos@uol.com.br.

2 Professora e Pesquisadora na Área da Surdocegueira no Instituto Benjamin Constant. Doutora e Mestre em Educação. E-mail: surdocegueira.mellomarcia@gmail.com

para ter acesso a programas de apoio e ter reconhecimento legal de seus direitos, o que resulta em exclusão e invisibilidade social.

Define-se surdocegueira como uma deficiência única e grave, de tal forma que não há compensação de um sentido prejudicado pelo outro. As principais implicações dessa deficiência nos sujeitos são o isolamento, as limitações na participação em eventos sociais e até mesmo as restrições de ordem de acessibilidade que as impedem de usufruir com plenitude seus direitos de cidadania. O tato passa a ser o principal canal de informação e acesso ao mundo ao seu redor e, em casos em que a perda é total ou bastante severa, torna-se também o canal de comunicação, tanto receptiva quanto expressiva (Cambruzzi e Costa, 2016; WFDB, 2020).

A surdocegueira se divide em dois grandes grupos: surdocegueira congênita e surdocegueira adquirida. Em cada grupo, identificamos características e especificidades próprias, o que vai demandar diferentes abordagens e propostas educacionais individualizadas, respeitando-se acima de tudo as singularidades de cada sujeito. Na surdocegueira congênita, o maior desafio é o de formar o que em psicologia é definido como “construir o Eu da criança” (Reyes, 2004). Levar essa criança a se compreender como indivíduo, conduzi-la na direção da conquista de sua potencialidade máxima e proporcionar a oportunidade de experiências compartilhadas significativas devem fazer parte das metas a serem atingidas no processo de desenvolvimento educacional dessas pessoas. Samaniego (2004, n.p.) destaca a relevância da mediação nesse processo. Para a autora, impõe-se a *“necessidade de uma intervenção multidisciplinar que envolva as diferentes áreas de atuação e que vise dar resposta às necessidades criadas a partir da surdocegueira”*.

De acordo com Janssen (2003), professora e pesquisadora na área da surdocegueira congênita da Universidade de Groningen na Holanda e responsável pela formulação de um modelo de intervenção que promove o que ela denomina de interações harmoniosas entre a criança surdocega e seus educadores,

[...] o desenvolvimento de efetivas estratégias de intervenção requerem: 1) personalização da intervenção de acordo com as específicas características das intervenções entre a criança com surdocegueira e seus educadores, e 2) avaliação sistemática dos efeitos das intervenções em termos de metas de intervenção (Janssen, 2003, p.11) (tradução do autor)³.

Para Janssen (2003), a formação de uma equipe especializada e multidisciplinar é fundamental para o sucesso das interações.

Uma das motivações para trazermos esse relato ao público tem como base o reconhecimento das narrativas de vida não apenas como uma metodologia de

3 [...] the development of effective interventions strategies requires: 1) tailoring the interventions to the specific characteristics of the interventions between the deafblind children and their educators, and 2) systematic evaluation of the effects of the interventions in terms of the intervention aims. (Janssen, 2003, p.11)

pesquisa e escrita acadêmica, mas por ser uma forma de refletirmos sobre a nossa própria trajetória. Com isso, esperamos contribuir para a visibilidade da surdocegueira e de suas especificidades na sociedade e no meio acadêmico de nosso país, como ajudarmos mães, profissionais e familiares que hoje se veem enfrentando desafios semelhantes aos que serão relatados aqui e precisam ter esperança e perspectiva de futuro para si próprias e para seus filhos e filhas.

Diante desse cenário, apresentamos a história de Pedro Dulcino e sua mãe Ionise, com o objetivo de trazer à tona a discussão da importância da parceria família-escola-atendimento e a relevância do acolhimento à família, em particular à mãe, para o processo de habilitação e escolarização de uma pessoa com surdocegueira congênita, com ou sem outros comprometimentos associados. Nesse relato, verificamos também a importância de um diagnóstico precoce e as consequências de quando ele não acontece.

Como muito bem coloca, Ionise mostra os principais desafios da surdocegueira congênita na família e os enfrentamentos que uma criança com surdocegueira lida desde o seu nascimento e durante todo o decorrer do seu crescimento, despertando sentimentos e ressentimentos, memórias de perplexidade, angústia e desespero diante de uma realidade inesperada como a do nascimento de uma criança com deficiência e como esse fato altera os caminhos de vida de uma família. Ressalta-se como os pais e os familiares enfrentam essas situações, ora obtendo resultados positivos, ora contornando as questões psicológicas, bem como traz um depoimento acerca do desenvolvimento da aprendizagem e autonomia da família e da pessoa com surdocegueira na vida cotidiana e no seu ingresso na escola.

A presente narrativa traz a vivência de uma mãe, que se tornou enfermeira para melhor compreender todo o processo pelo qual passou com seu filho Pedro, nascido em abril de 1993, prematuro, com diagnóstico de glaucoma congênito e catarata congênita. Relata como buscou se adaptar à nova modalidade de vida sem nenhum conhecimento prévio, para lidar com o desconhecido. Mostra o impacto do nascimento de Pedro na sua vida familiar, pessoal e profissional.

O capítulo destaca ainda a importância de um diagnóstico precoce e preciso, para um melhor programa de intervenção e um planejamento educacional que permita seu pleno desenvolvimento e alcance do máximo de suas possibilidades.

Ionise se apresenta no texto como uma egressa da vida acadêmica, que se graduou como enfermeira. Atualmente possui uma especialização em auditoria na saúde, especialização em UTI neonatologia e pediátrico, especialização em Controle de Infecção Hospitalar, tendo como objetivo de vida continuar a se capacitar como um profissional da saúde de qualidade.

No seu relato, descreve como foi atraída por um convite para participar, como palestrante, de um curso de capacitação para profissionais de diversas

áreas da educação e da saúde, em uma instituição situada na cidade do Rio de Janeiro. O curso abordava a surdocegueira congênita na família e a enfermeira relata como esse convite abriu novos horizontes em sua vida. Ionise, em sua fala com a turma, reafirma a importância do amor na abordagem, respeitando a singularidade do sujeito com surdocegueira e de sua família:

Assim sendo, fui atraída a escrever a respeito do assunto, mesmo porque eu mesma vivencio esse quadro na família. No decorrer da palestra, me deparei com diversos profissionais à espera de respostas que viessem acrescentar algo em sua profissão de educadores na área da surdocegueira. (Santos, 2021)

Segundo Ionise, é a educação que pode apontar alternativas, capacitando novos profissionais com uma visão direcionada para a humanização do atendimento, com um olhar holístico, não só para a pessoa com suas deficiências, como também para sua família.

A enfermeira afirma que um olhar humanizado vindo da equipe multiprofissional tanto para a pessoa com necessidades especiais quanto para os familiares reflete positivamente no desenvolvimento psicológico, afetivo e profissional desse público, que pode e deve levar sua vida normal, ao contrário da ideia de que esses seres humanos são incapazes de exercer e mostrar a sua capacidade em vários aspectos de sua vida. Para ela, um dos benefícios de se ter um profissional da educação fazendo esse trabalho é o conhecimento necessário para determinar se os atendimentos foram feitos corretamente e se as decisões tomadas foram as melhores para todas as partes envolvidas. A assistência à família deve ser construída a partir de um planejamento, monitoramento e uma séria e contínua avaliação psicológica da família. Esse trabalho demonstraria a importância do processo da capacitação na área da educação, da inclusão desse ser humano na sociedade que o rejeita e o acolhimento da família, como parceira em todas as etapas desse processo.

A história e seus personagens

Aqui, a narrativa se apresenta em sua maior parte na primeira pessoa do singular, pois ela expressa o pensamento e sentimento de Ionise ao refletir sobre a sua trajetória.

Vivi uma experiência traumática e desesperadora, em um país que não oferece uma condição humana de se viver. O preconceito, cada vez mais presente em nossa sociedade, leva a questionamentos de como enfrentar uma sociedade que olha o indivíduo e o condena a ser incapaz.

Eu estava iniciando uma carreira acadêmica, quando os sonhos foram interrompidos. O sonho de uma carreira na área administrativa acabou antes mesmo de começar. O que me restava era me voltar para o emprego doméstico, pois

poderia levá-lo (o filho) para o trabalho. Precisava trabalhar, pois sem recursos financeiros, tudo se tornava inviável em nossas vidas.

Sem dinheiro, sem apoio, surgem as perguntas: Onde trabalhar? Como tratar? Onde tratar? Como conviver com o preconceito? Aqui se inicia uma vida real, dura e sozinha. Me vi dentro de uma novela, só que era a realidade batendo em minha porta. Diante de todo esse problema e sem os devidos recursos, sem as informações precisas, não encontrei chão para pisar. Realmente era aterroizante, eu, uma pessoa totalmente desinformada, sem direção, sem saber o que fazer e sequer imaginava como poderia terminar essa triste e longa história de vida de uma mãe e um bebê com deficiência. Assim sendo, iniciaria uma nova etapa em minha vida, em meio a medos desses novos desafios que me assombravam.

Era uma nova fase que se iniciava e o despreparo psicológico e a falta de recursos necessários me conduziram a uma depressão, palavra forte, cujo significado eu não conhecia. Hoje compreendo perfeitamente esse significado, porém, na época, tudo era mesmo assustador. Depressão para mim era aquele sentimento de medo, insegurança, uma forte sensação de quem não saberia o que realmente viria pela frente, como seria o amanhã? Era um vazio, que tomava conta de todo o meu ser. Surgia uma vontade louca de morrer. E quantas vezes fui tomada por um pensamento negativo que me fazia acreditar que o melhor seria que eu e ele (o filho) tomássemos algo, que nós dois adormecêssemos eternamente. Nossa! Logo eu voltava ao meu estado "normal" e me lembrava do velho ditado "quem comete tal absurdo, não terá perdão". Na realidade sentia-me perdida, incapaz, achando que o mundo tinha virado as costas para mim. Eu me sentia incapaz de administrar esse problema. O que era mesmo a depressão naquele momento para mim? Na realidade eu não sabia o significado da palavra, era apenas uma palavra e o desespero de ter um filho com um prognóstico de ser um ser vegetativo. Para mim, a vida já estava acabada. Sem futuro, sem recursos e sem apoio institucional. Não via como sair daquela situação, sem nenhuma expectativa futura. Essa nova etapa de vida não planejada, mas imposta pela fatalidade do acaso, se impunha.

Superação é a palavra que cabe no meu vocabulário. Tenho orgulho de ter conseguido passar por tantas fases e ver que já se passaram 29 anos, e, olha eu aqui, superada de tantos medos e desafios. É claro que um certo receio continuará cercando os meus pensamentos, afinal, todo ser humano tem lá a sua insegurança de se perguntar como será o amanhã. O fato imutável é que meu filho continuaria com a Síndrome da Rubéola Congênita e com todas as suas sequelas, acometidas desde o seu nascimento.

Apesar de todos os sentimentos negativos que me assombraram, nunca desisti do meu filho e hoje confesso que as dificuldades de introduzi-lo na so-

cidade e em seu convívio é, ainda, terrivelmente dificultado. A estrutura de acolhimento institucional que possa dar suporte aos familiares que têm filhos com necessidades especiais é pequena, principalmente quando chegam à idade adulta.

Mas a minha história, que começou quando, aos 16 anos, viajei para o Rio de Janeiro para trabalhar em uma casa de família onde permaneci por 38 anos, trabalhando como doméstica e depois cuidadora e governanta, não destruiu meus sonhos de menina. Fiz supletivo e, aos 46 anos, fui para a faculdade. Na época, muitos foram contra mim, diziam que eu já estava velha para fazer uma graduação, mas tive amigos que pensavam diferente e com o incentivo deles fui adiante.

Concluí minha graduação e me especializei em pediatria e neonatologia, auditoria e controle de infecção hospitalar. Já almejo uma nova graduação em psicologia e estou preparando o pré-projeto para o mestrado. Hoje sou concursada, trabalho pelo município e pelo Ministério da Saúde. Sou uma profissional realizada naquilo que me propus e alcancei. Fácil não foi. Desistir nunca foi o meu objetivo. O universo é o meu leque de sonhos para serem alcançados. Quando paro para pensar que só conheci uma sala de aula aos 11 anos de idade, acho muita graça em tudo que realmente vivi e passei.

O nascimento de Pedro – uma maratona sem fim e sem expectativas

Em 1993, nasce Pedro, prematuro de pré-termo, parto normal, pesando 1.700 Kg. Logo recebeu o diagnóstico de rubéola congênita, catarata congênita, glaucoma congênito, anemia severa, surdez congênita. Recentemente, e muito tardio, chega um novo diagnóstico: hidrocefalia-epilepsia.

Aqui venho ressaltar que, por falta de um bom diagnóstico, Pedro sofreu várias consequências em sua vida, principalmente a perda da visão. Pelo fato de a hidrocefalia ter sido diagnosticada tardiamente, ele perdeu a visão. Como foi duro passar por esses momentos sozinha e ainda ter que trabalhar, dar conta de tudo. Na verdade, eu não existia para vida. Foi quando um neurocirurgião, indicado por uma amiga, viu a ressonância magnética do meu filho, concluiu o seu diagnóstico e, por incrível que pareça, era a mesma ressonância já examinada por vários neurologistas que não detectaram a hidrocefalia. Para confirmação com precisão, foi realizado um novo exame e, logo após o resultado, ele passou por um procedimento cirúrgico colocando uma válvula regulável para tratar a hidrocefalia. Esse dispositivo permite que o excesso de líquido cefalorraquidiano seja drenado para outra área do corpo, assim eliminando aquela terrível dor, liberando a pressão do cérebro. Após o ato cirúrgico, vi meu filho sorrir depois de um longo período de muitas dores. Fora um ano e onze meses de sofrimento.

Mas vamos voltar aos primeiros meses de vida de Pedro. Aos dois meses de idade foi submetido à primeira cirurgia para conter a pressão ocular devido ao glaucoma. Essa foi a primeira de 29 cirurgias. Aos sete meses, observei que ele era um bebê silencioso e flácido. Ele foi submetido ao exame BERA, cujo resultado foi surdez severa. Na avaliação neurológica, o diagnóstico foi de uma criança hipotônica.

Aqui inicia-se a maratona para o tratamento. Ele não ouvia e precisava de uma fonoaudióloga, que não encontrei no setor público. Todas as portas em que busquei soluções estavam fechadas. Por indicação de uma pediatra, encontrei uma fonoaudióloga particular, que me cobrou um salário mínimo na época, que correspondia justamente ao meu salário, para atender meu filho. Não pensei duas vezes, aceitei o desafio e, por um ano, consegui manter esse tratamento. Sem sucesso em encontrar um atendimento público gratuito e com as dificuldades financeiras que vivia, mais o alto custo dos atendimentos, fui obrigada a interromper.

Anos depois, fui chamada por uma instituição para o tratamento da hipotonia. Ali ele pode ficar até os seus primeiros passos que aconteceram quando tinha dois anos e oito meses de idade. Com Pedro começando a andar, pensamos que tudo se tornaria mais fácil e, assim, cheia de esperança parti para procurar uma creche para matricular meu filho. Terrível são as surpresas que encontramos: não havia creche que aceitasse uma criança como o Pedro. O estado não proporciona essa infraestrutura para as famílias que têm filhos com necessidades especiais. Suas vidas não se desenvolvem e você se vê em um labirinto.

Mas Pedro foi crescendo. Seu quadro fazia com que sentisse muita dor. Além de sua dor, o globo ocular ia sendo expulso da órbita. Ele não falava, estava em depressão por ter sido excluído da escola que frequentava, sob a alegação de que não tinha infraestrutura para mantê-lo na Instituição. Ele amava a escola, era sua referência de vida, sua rotina do dia a dia. Ele já estava com 16 anos e com isso ficava fora da obrigatoriedade de estar na escola. E para onde ir com Pedro?

Mas a história de Pedro não terminou aí. Foi encaminhado para o Instituto Benjamin Constant, onde há um atendimento educacional e de reabilitação para pessoas com surdocegueira. Ali Pedro desenvolveu outras habilidades e hoje é um adulto funcional, com independência relativa, com uma comunicação multimodal, mas que permite que participe de atividades na família e na igreja que frequentamos.

A falta de informações aos pais. O que mudou na minha prática?

Quanto a minha formação no curso de enfermagem, aprendi que os bebês nascidos com o diagnóstico de rubéola congênita podem transmitir a doença através das secreções respiratórias e urina por cerca de 1 ano e, por isso, devem ser mantidos a distância de outras crianças que ainda não tenham sido vacinadas. Isso é importante porque as crianças só podem ser vacinadas após os 12 meses de vida, recebendo reforço da dose entre os quatro e os seis anos de idade.

Assim, o bebê que for diagnosticado com esta síndrome não deverá frequentar a creche, nem a escolinhas até completar um ano de idade ou até que os médicos consigam comprovar que ela já não é capaz de transmitir o vírus. Recém-nascidos com Síndrome da Rubéola Congênita podem excretar o vírus da Rubéola nas secreções nasofaríngeas, sangue, urina e fezes por longos períodos.

O vírus pode ser encontrado em 80% das crianças no primeiro mês de vida, 62% do primeiro ao quarto mês, 33% do quinto ao oitavo mês, 11% entre nove e doze meses e, apenas 3%, no segundo ano de vida, de acordo com os dados do Ministério da Saúde.

Esse relato é apenas um dos exemplos do que a falta de informação acerca de síndromes e outras comorbidades contribui para a contaminação e aumento de casos na sociedade e que poderiam ser evitados com mais esclarecimentos e campanhas de vacinação.

Como deveria ser assistida essa mãe? Qual o significado de acolhimento à família?

Mãe de uma pessoa com surdocegueira congênita, essa era eu. Já fui classificada de mãe “negligente” pelo Conselho Tutelar. A sociedade abriu os braços em apoio nesse momento? A Instituição me recebeu com dignidade? Os profissionais ao receberem essa mãe e o seu filho tiveram a sensibilidade de se colocarem por alguns minutos em meu lugar? Quando uma mãe é assistida com dignidade, com certeza levará o bom nome do profissional e do atendimento que acolhe a ela e a seu filho. É uma parceria.

Presenciamos a famosa cena nas instituições: o profissional pega seu filho pela mão e diz; esteja aqui no horário para buscá-lo. Como seria fantástico se reportassem para aquela senhora e fizesse a seguinte pergunta: está tudo bem? Como foi o trajeto até a chegada na instituição? Esse acolhimento e essa humanização nem sempre acontecem. As pessoas vivem cada vez mais no seu automático mundo unitário. Triste realidade. Como seria maravilhoso e confortante receber um olhar terno, um sorriso calmo e um abraço fraternal. Era tudo que eu desejava naquele momento tão solitário e desesperador.

Hoje, como profissional, percebo que tudo que passei me fez ter mais empatia com as famílias que encontro nos atendimentos e CTIs neonatais e infantis. Sempre procuro conversar com as famílias, contar a minha história, demonstrar empatia com o sofrimento delas. Para mim, precisamos humanizar mais a educação, a saúde, a sociedade, para que possa acontecer uma inclusão e um acolhimento verdadeiros das famílias nos processos educacionais de seus filhos.

Espero que meu relato venha contribuir um pouco para que outras famílias possam se espelhar e lutar por seus filhos. Tudo que posso dizer é que vale a pena.

Considerações e reflexões

Não é de hoje que se fala em humanização dos atendimentos. Temos legislação que fala de direitos, acessibilidade, direitos humanos, serviços, cotas de empregabilidade, mas o que se observa é ainda uma visão assistencialista da sociedade e uma segregação velada. Colocam-se rampas, piso podotátil, em alguns casos, recursos de acessibilidade como audiodescrição, legendas e janelas de Libras e com isso sentem que cumpriram a lei e se autodenominam acessíveis.

O relato aqui apresentado é um depoimento da realidade que muitas famílias experimentam ao se depararem com um filho com deficiência e refletem o sentimento de abandono vivido por elas.

Ionise também apresenta como o seu filho passou por dores pela ausência de um diagnóstico precoce. Sabemos que o diagnóstico não é determinante e muito menos justificativa para se negar atendimento ou inclusão escolar a essas crianças. O diagnóstico, para os profissionais envolvidos no acompanhamento e escolaridade desses sujeitos, é um norteador importante para a compreensão de como esse indivíduo percebe o mundo à sua volta.

A reflexão que Ionise nos traz acerca da humanização dos atendimentos, principalmente quando se refere aos profissionais da saúde, a empatia por parte das instituições em relação à família, deve calar fundo em cada um de nós.

Por fim e ao cabo, apresentamos esse depoimento com o objetivo de trazer à tona a necessidade de um trabalho de empoderamento das famílias para que lutem por seus filhos e não desistam. O Pedro foi aluno do Instituto Benjamin Constant por mais de 10 anos e sua história é um exemplo da importância do atendimento que o IBC proporciona a esses sujeitos. Nesses 30 anos de comemoração do que é agora o Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira – NAEPS, não poderíamos deixar de incluir uma fala que apresentasse a perspectiva da família, o outro lado da história. Sem aluno, não há escola, sem escola não há educação, sem educação a sociedade se bestializa.

Esse texto, escrito a quatro mãos, tem a ambição de provocar nos leitores uma reflexão pessoal em sua relação com o outro, com a diferença, com o capacitismo. Que cada leitor se comova e se torne mais um combatente solidário em prol de uma sociedade realmente inclusiva em que as oportunidades possam existir para todos.

Referências

CAMBRUZZI, Rita de Cássia Silveira; COSTA, Maria da Piedade Resende da Costa. *Surdocegueira: níveis e formas de comunicação*. São Carlos: EdUFSCar, 2016.

JANSSEN, Marleen. *Fostering Harmonious Interactions Between Deafblind children and Their Educators*. Oisterwijk: Van den Boogard groep, 2003.

MAIA, Shirley Rodrigues. *A Educação do Surdocego: diretrizes básicas para pessoas não especializadas*. (Dissertação) São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2004.

MASINI, Elcie F. Salzano (org.). *Do Sentido... Pelos Sentidos... Para o Sentido: sentidos das pessoas com deficiência sensorial*. Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002.

MUÑOZ, M.^a Altagracia Reguera. Servicios y recursos actuales para las personas con sordoceguera. In: *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, 2004. Disponível em: <[www.asocide.org > wp-content > uploads > docs > generales](http://www.asocide.org/wp-content/uploads/docs/generales)>. Acesso em: 27 dez. 2020.

REYES, Daniel Alvarez. *La sordoceguera: una discapacidad singular*. In: *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, 2004. Disponível em: <[www.asocide.org > wp-content > uploads > docs > generales](http://www.asocide.org/wp-content/uploads/docs/generales)> Acesso em: 27 dez. 2020.

SAMANIEGO, Maria Victoria Puig. *Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona*. In: *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, 2004. Disponível em: <[www.asocide.org > wp-content > uploads > docs > generales](http://www.asocide.org/wp-content/uploads/docs/generales)> Acesso em: 27 dez. 2020.

The World Federation of the Deafblind (WFDB). 2020. Página inicial. Disponível em: <<https://www.wfdb.eu/>> Acesso em: 13 out. 2020.

SOBRE AS ORGANIZADORAS



Thaís Ferreira Bigate

Doutora em Linguística pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); mestre em Diversidade e Inclusão pela Universidade Federal Fluminense (UFF); especialista em Língua Portuguesa pela UERJ e graduada em Letras (Português/ Literaturas) pela UFF. Professora de Ensino Básico, Técnico e Tecnológico/Surdocegueira do Instituto Benjamin Constant (IBC) desde 2014, atua como docente do Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS).

Flávia Mara Teixeira Miranda

Mestre em Diversidade e Inclusão pela Universidade Federal Fluminense, especialista em História do Rio de Janeiro pela Universidade Federal Fluminense, graduada em História pela Universidade Gama Filho e qualificada na área da deficiência visual pelo Instituto Benjamin Constant. Pesquisadora da temática gênero e surdocegueira e autora do livro infantil "Não são Conchas", que aborda os dilemas e vivências de uma menina surdocega. Professora de Ensino Básico, Técnico e Tecnológico/Surdocegueira do Instituto Benjamin Constant, atua como coordenadora e docente do Núcleo de Atendimento Educacional à Pessoa com Surdocegueira (NAEPS).

Indira Stephanni Cardoso Marques

Tradutora intérprete de Libras com formação em Guia-Interpretação; Especialista em surdocegueira pela faculdade Venda Nova do Imigrante/ Faveni; graduada em pedagogia com ênfase em educação de surdos – Instituto Nacional de Educação de Surdos/ INES; graduanda em Letras/Libras – Centro Universitário Leonardo da Vinci/Uniasselvi. Atua como intérprete de Libras/guia-intérprete no Instituto Benjamin Constant.

ISBN 978-65-88612-56-9



MINISTÉRIO DA
EDUCAÇÃO

