



Surdocegueira: um universo de descobertas¹

Deafblindness: an universe of discoveries

Marcia Noronha de Mello²

RESUMO

O presente artigo aborda alguns temas relevantes à área de surdocegueira tais como estimulação precoce, escolarização, reabilitação e inclusão social, escolar e laboral de pessoas com surdocegueira adquirida ou congênita. Destacamos ainda a importância do guia-intérprete como profissional mediador na surdocegueira adquirida e do professor mediador na inclusão da criança com surdocegueira congênita; o papel das tecnologias assistivas como ferramen-

ABSTRACT

The article addresses some important issues to deafblindness such as early intervention, education, rehabilitation and social inclusion, education and employment of people with acquired deafblindness or congenital. We also highlight the importance of the communicator-guide to mediate in acquired deafblindness and facilitator in the inclusion of children with congenital deafblindness, the role of assistive technologies as tools for inclusion,

¹ Tema apresentado no Fórum Permanente de Educação, Linguagem e Surdez, em 12 de maio de 2015, no Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), Rio de Janeiro.

² Mestre em Educação na Linha de Políticas Públicas e Gestão pela Universidade Estácio de Sá, especialista na área da Deficiência Visual (Instituto Benjamin Constant — IBC) e no Desenvolvimento e Saúde Mental na Infância e Adolescência (Centro de Pós-Graduação da Santa Casa de Misericórdia — CESANTA). Professora e pesquisadora na área de Surdocegueira do Centro de Estudos e Pesquisas do Instituto Benjamin Constant. E-mail: surdocegueira.mellomarcia@gmail.com; marciamello@ibc.gov.br.

tas de inclusão; e, finalmente, o papel das políticas públicas voltadas para trazer uma maior visibilidade a essa população. Reconhecemos que são temas em si abrangentes mas nosso objetivo é o de compartilhar alguns aspectos da surdocegueira como deficiência única e contribuir na divulgação de conhecimentos e reflexões acerca das especificidades desta deficiência. O texto se baseia em artigos e publicações de autores como Rodbroe e Jansen (2007); bem como Masini (2011) e Silva (2002), entre outros. O artigo está dividido em “Introdução”; “Estimulação precoce, escolarização e o papel da escola e da família”; e “Reabilitação e inclusão — o papel das políticas públicas”, além das “Considerações finais”. Na bibliografia, alguns autores referenciais que, esperamos podem vir a estimular novas leituras sobre o tema.

Palavras-chave:

Surdocegueira. Inclusão de pessoas com deficiência. Políticas públicas de educação especial.

and finally the role of public policies to bring greater visibility to this population. We recognize that subjects itself are comprehensive but our goal is to share some aspects of deafblindness as a unique disability and contribute to the dissemination of knowledge and reflections on the specifics of this disability. The article is based on articles and publications of authors like Rodbroe e Janssen (2007) and Masini (2011) and Silva (2002) among others. The article is divided into “Introduction”, “Early stimulation, education and the role of school and family”; and “Rehabilitation and inclusion — the role of public policies”, in addition to “Closing remarks”. The bibliography sought to bring some reference authors that we hope will stimulate new perspectives on the topic.

Keywords:

Deafblindness. Disabled people inclusion. Public policies for special education.

INTRODUÇÃO

Este artigo se baseia na palestra proferida no Fórum Permanente de Educação, Linguagem e Surdez, do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), sob o tema “Surdocegueira: um universo de descobertas”, em maio de 2015. A percepção da surdocegueira como um universo de descobertas foi o eixo norteador dessa apresentação, que se

propôs a trazer reflexões amplas sobre o assunto, na esperança de despertar na audiência questões inquietantes e desafiadoras com relação ao atendimento e à inclusão das pessoas com surdocegueira congênita ou adquirida em nosso país.

Apesar de ter registros oficiais a partir do século XVIII na França, a surdocegueira, ainda hoje, em pleno século XXI, é uma deficiência pouco conhecida. A heterogeneidade de sua população, associada à falta de censos populacionais direcionados para um mapeamento completo e fidedigno das pessoas com deficiência, contribui para que a surdocegueira não seja compreendida como uma deficiência única, com especificidades próprias que determinam abordagens distintas para o desenvolvimento educacional dessas pessoas, bem como sua inclusão social e laboral em um mercado de trabalho formal.

No cenário da história da educação especial no Brasil na década de 1960, encontramos a educadora Nice Tohnozi Saraiva, cujo interesse pelo tema foi despertado pela visita de Helen Keller ao Brasil, em 1953,³ a primeira iniciativa de atendimento para esse grupo. Naquela ocasião, Helen Keller proferiu palestras em várias instituições brasileiras, com destaque para São Paulo e Rio de Janeiro, onde visitou os dois institutos referenciais na educação de pessoas com surdez e cegueira, o

³Destacamos aqui a visita que Helen Keller fez aos Institutos Benjamin Constant e Instituto Nacional de Educação de Surdos. Ver *Revista Benjamin Constant* (v. 6, n. 16, Agosto 2000) e Instituto Emanuel. Instituto Nacional de Educação de Surdos, Retrospectiva dos últimos anos. Disponível em: <<http://institutoemanuel.webnode.com.br/lingua-de-sinais/ines-instituto%20nacional%20de%20educa%C3%A7%C3%A3o%20de%20surdos/>>. Acesso em 11 out. 2015.

Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) e o Instituto Benjamin Constant (IBC), respectivamente.

Dando um salto cronológico, vimos na década de 1990 ações mais efetivas para a educação e a inclusão de pessoas com surdocegueira. Destacaremos aqui a participação do INES e do IBC nesse movimento. No INES, teremos o Centro de Atendimento Alternativo Florescer (CAAF), e no IBC, o Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego (PAAS), iniciativas das profissionais Marcia Gomes (INES) e Margarida Monteiro (IBC), com relatos de atendimentos a partir de 1993 e 1994 (CADER-NASCIMENTO, 2012, p. 16-17).

A surdocegueira, como deficiência única, apresenta como definição clássica a combinação de deficit graves de audição e visão de tal forma que a pessoa por ela afetada tenha apenas o tato como canal de relação com o mundo: para a realização de todas as suas relações com o entorno e, para se comunicar, precisa de mediadores e muitas vezes de uma comunicação tátil (REYS, 2004). Ainda de acordo com Reys (2004), na surdocegueira congênita é necessário mediar o mundo para que a criança possa construí-lo em sua mente, enquanto na surdocegueira adquirida, o mundo precisa ser reconstruído a partir de novos canais de conexão. Assim é na comunicação, na orientação e mobilidade, e na realização de atividades da vida diária que, inicialmente, se concentrará o trabalho com esse grupo. Para ilustrarmos o tema, trazemos duas expressões dos sentimentos que envolvem a surdocegueira pela fala de sujeitos que convivem com essas limitações. Primeiramente o poema de José Pedro Amaral, “Viver... Sentindo” (AMARAL apud MASINI, 2002, p. 37).

Na ausência dos sons
Na indefinição da visão
Há um mundo que desperta
Na minha palma da mão.
Um mundo de palavras
Cheias de cor;
Cada toque na mão
É uma dádiva de amor.
Amor entre dois Seres
Que se completam;
E dão razão
À palavra AMOR

Para Maria Francisca da Silva, carinhosamente conhecida como Chica, primeira surdocega no Brasil a ser reconhecida como tal, a surdocegueira representa uma dolorosa escalada na redução de seus canais de recepção do mundo. Nos diz ela:

Meus primeiros anos de surdez foram dolorosos. Não gosto nem de lembrar daqueles dias tão difíceis no Instituto de Cegos. Era aluna cega, falava, lia e escrevia em braile [sic], cursando ainda o primário. Ao ficar surda, não foi possível continuar os estudos. Os professores não eram especializados em surdocegos. Não sabiam e não se interessavam em aprender o alfabeto manual para surdos. As dificuldades aumentavam. Ninguém sabia lidar comigo, e fui ficando revoltada, intratável, nervosa. A instituição queria que eu saísse da escola. Mas não tinha para onde ir.

Maria Francisca da Silva, surdocega (SILVA, 2002, p.40).

As palavras de Maria Francisca apontam para a importância de profissionais qualificados para mediar as necessidades específicas das pessoas com surdocegueira, tema que abordaremos mais adiante no presente artigo.

Masini (2011), em seu livro *Educação e alteridade*, destaca a surdocegueira no campo de pesquisa educacional como um tema emergente no meio acadêmico. Segundo a autora, as pesquisas se con-

centram na área da educação (427 em um universo de 555 trabalhos arrolados). Em breve consulta ao Banco de Teses da Capes (em 11 de outubro de 2015) sob a palavra-chave surdocegueira, só encontramos três registros de 2012 (a Capes não atualizou seu banco de dados para o período 2012-2015). A mesma consulta, a partir da plataforma Lattes, apresentou, sob a palavra-chave surdocegueira, um total de 120 registros de profissionais doutores; e no campo de mestres, especialistas e graduados um quantitativo de 340 profissionais de diversas áreas de conhecimento com trabalhos voltados para o nosso tema, o que demonstra que cada vez mais temos pessoas despertando para a problemática da surdocegueira. Entretanto, isso ainda não se traduz no desenvolvimento de metodologias ou de políticas públicas significativas que contemplem as pessoas com surdocegueira no Brasil.

A surdocegueira podem ser classificadas em congênicas e adquiridas. Cada uma tem especificidades que se agravam de acordo com o momento da perda, o grau da perda, se a pessoa vem da surdez ou da cegueira, ou de uma condição de visão e audição, o que vai afetar diretamente no sistema de comunicação a ser utilizado e na escolha dos suportes necessários para sua autonomia e reabilitação. Essa classificação será, por sua vez, fator determinante na escolha dos profissionais mediadores para que seja garantido a esse grupo o acesso que lhes é assegurado por lei à educação, cultura, lazer, assistência etc.

ESTIMULAÇÃO PRECOCE, ESCOLARIZAÇÃO E O PAPEL DA ESCOLA E DA FAMÍLIA

Retomando nosso diálogo com autores como Reys (2004), Masini (2011), Rodbroe e Jansen (2007) encontraremos como pontos em comum não somente a importância do diagnóstico precoce, mas o papel que a estimulação precoce exercerá na criança com surdocegueira congênita.

A ideia diretriz da educação de uma criança com deficiência sensorial, nos primeiros anos de vida, quer para pais, quer para profissionais ligados à educação e desenvolvimento infantil, é a de oferecer condições para que a criança explore o ambiente que a cerca e possa agir de forma espontânea, enriquecendo suas percepções, suas manifestações expressivas, sua forma de relacionar-se, ampliando sua experiência, sua comunicação e seus conhecimentos (MASINI, 2011, p. 79).

Reys (2004), ao tratar das questões voltadas para a educação da criança com surdocegueira congênita, ele mesmo uma pessoa com surdocegueira adquirida, chama a atenção para a distinção dos conceitos de interação, comunicação e linguagem. Para que haja comunicação, precisamos que primeiro aconteça a interação e esta só é alcançada com a participação de um mediador. “La comunicación precisa de la interacción e incluye la interpretación de ‘símbolos’ (signos, acciones...) que tienen un significado que ha sido negociado hasta ser compartido” (REYS, 2004, p. 208).⁴ Finalmente lemos em Rodbroe e Jansen

⁴ "A comunicação precisa da interação, incluindo a interpretação de 'símbolos' (sinais, ações...) que têm um significado que foi negociado até ser compartilhado" (tradução livre do autor).

(2007) que as primeiras interações com pessoas com surdocegueira congênita podem ser descritas como “conversações corporais”.

Nas trocas sem palavras, as pessoas se compreendem sem utilizar uma linguagem formal, para se comunicarem elas utilizam gestos: as expressões corporais e emocionais, os sinais táteis, a tensão muscular, as posturas, os gestos naturais e os sons. Estes gestos podem diferir totalmente de uma pessoa para outra. Estabelecer e manter o contato, neste mundo de proximidade e de toque que é aquele das pessoas surdocegas, demanda, da parte do mediador da comunicação vidente/ouvinte, uma grande sensibilidade, intuição e uma grande competência (RODBROE; JANSSEN, 2007, p. 10).⁵

Rodbroe e Janssen (2007) destacam ainda a importância da qualidade do toque nas primeiras interações. Apesar dos conceitos de interação social e comunicação possuírem sentidos diferentes estão intimamente ligados, uma vez que a interação é o veículo da comunicação segundo os autores referidos. Descrevendo a especificidade da surdocegueira, apontam como uma das dificuldades da família, dos pais, principalmente, como primeiros mediadores, a pobreza dos contatos visuais com seus filhos. Preisler (1993, 1996 apud RODBROE; JANSSEN, 2007) demonstrou que crianças surdocegas provocam o contato com seus pais através de movimentos corporais, expressões faciais e vocalizações. No entanto é o tato o canal de interação, contato e sustentador da interação.

Estes movimentos e expressões são frequentemente muito sutis, vagos ou muito lentos se comparados com os de crianças videntes e ouvintes. Os próximos [parentes, pais] são, portanto, extremamente dependentes do toque e da propriocepção para

⁵ Tradução livre do autor.

manter a interação. (RODBROE; JANSSEN, 2007, p. 13, grifo nosso).⁶

Essa primeira interação que acontece na família nos reporta a Bolonhini Jr. (2004), que relaciona o que ele considera aspectos indispensáveis para uma boa relação familiar, a saber: aceitação da deficiência, conhecimento e compreensão dos limites e das potencialidades do sujeito com deficiência, informação sobre implicações e conhecimento dos direitos legais desse grupo. Para Bolonhini Jr. (2004), é a família a entidade mais significativa para a formação da pessoa e do cidadão. Uma boa relação familiar, segundo ele, implica, dentre outros fatores, aceitação da deficiência, conhecimento dos limites e potencialidades da pessoa com deficiência e o conhecimento dos direitos que garantirão o cumprimento das leis para uma completa inclusão social.

A respeito da aceitação da família e os principais desafios com os quais se vê confrontada, afirma Reys (2004, p. 251):

No entanto, deve-se assinalar que nos últimos anos o número de casos de bebês prematuros detectados com problemas visuais e auditivos de diferentes graus aumentou. Esse diagnóstico cedo facilita uma intervenção precoce e ajustada às suas necessidades, mas, em troca, o impacto que a notícia dessa deficiência produz nos pais acarreta a necessidade de um método de intervenção paralela a da criança, para facilitar a adaptação da família à surdocegueira.⁷

Para Samaniego e Muñoz (2004), a família que tem entre seus membros uma pessoa com surdocegueira precisa de apoio médico e econômico, intervenção psicológica, orientação e momentos de alívio. São imprescindíveis também associações que fortaleçam os laços não

⁶ Tradução livre do autor.

⁷ Tradução livre do autor.

apenas interpessoais como também sirvam de fórum de debates para o levantamento de suas necessidades, com a finalidade de despertar a sociedade e provocar o surgimento de políticas públicas que venham beneficiar cada vez mais a inclusão desse grupo. Segundo Samaniego e Muñoz (2004, p. 263), a família precisa conhecer o conceito de surdocegueira e suas implicações, bem como os fatores que as determinam. No campo da comunicação, será preciso orientar a família para a compreensão das necessidades comunicativas das pessoas com surdocegueira e das consequências que o isolamento, pela falta de comunicação, produz nesse sujeito. É importante ainda que a família tenha conhecimento dos sistemas alternativos de comunicação e das diferenças de desenvolvimento das pessoas com surdocegueira. Os mesmos autores destacam também a relevância de se levar esse sujeito a uma verdadeira autonomia, sendo capaz de fazer escolhas e assumir responsabilidades. Em relação à escolaridade surge a necessidade de adaptações curriculares ou de recursos facilitadores do aprendizado, bem como profissionais qualificados, tais como mediadores e guias-intérpretes, para o acompanhamento desses sujeitos em suas trajetórias acadêmicas. O apoio da família no processo de escolarização é também um aspecto fundamental no desenvolvimento e na aquisição de conhecimento desse grupo, seja ele congênito ou adquirido.

REABILITAÇÃO E INCLUSÃO: O PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Para a Organização Mundial da Saúde (RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA, 2011, p. 99),⁸ “o termo [reabilitação] tem descrito uma série de respostas à deficiência, desde as intervenções para melhorar a função corporal até medidas mais abrangentes destinadas a promover a inclusão" (grifo nosso). O mesmo relatório aponta o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência.

Desenvolvimento, implementação e monitoramento de políticas e leis devem incluir usuários. Profissionais de reabilitação devem estar cientes das políticas e programas, dado o papel da reabilitação em manter as pessoas com deficiência participar na sociedade (OMS, 2011. Relatório Mundial da Pessoa com Deficiência, p. 105).

De uma maneira geral, pensamos a surdocegueira apenas no universo da escola ou da criança e do adolescente. No entanto, na maioria das vezes a segunda deficiência sensorial irá se manifestar na vida adulta, o que vai exigir a execução de programas de reabilitação que sejam voltados para a recuperação da autonomia e qualidade de vida dessas pessoas. Dentre os aspectos a serem considerados em um programa de reabilitação para adultos com surdocegueira teremos a implementação de um sistema tátil de comunicação a partir do sistema já utilizado pelo sujeito (Libras passaria a Libras tátil; Sistema Braille, Braille Tátil; oralidade, Tadoma ou escrita na palma da mão). Além

⁸ Disponível em: <http://who.int/disabilities/world_report/2011/chapter4_por.pdf>. Acesso em 16 out. 2015.

desses, encontramos na literatura sistemas alternativos de comunicação, tais como o alfabeto Lorm, o código Morse e o sistema Malossi.

O aproveitamento e a estimulação dos sentidos remanescentes somados à disponibilização de recursos ópticos ou de tecnologias assistivas compõem o universo do que poderíamos chamar de “disciplinas” de um programa de reabilitação.

Na reabilitação vale a pena ressaltar a participação de uma equipe multi e interdisciplinar como fator primordial para o sucesso do programa. Dentre os profissionais necessários para integrar essa equipe, destacamos o terapeuta ocupacional, o fisioterapeuta, o assistente social, o psicólogo, o pedagogo, além dos médicos. Muñoz (2004) aponta os serviços de informação, apoio psicológico e social e apoio jurídico, como serviços a serem disponibilizados às pessoas com surdocegueira adultas e com autonomia.

Assim, para perceber quais os serviços devem ser oferecidos a uma pessoa com surdocegueira para tentar aliviar a dificuldade resultante da deficiência apresentada, deve-se começar por observar, em primeiro lugar, o seu desempenho de pessoa com deficiência como parte de suas necessidades globais, elencando subsequentemente as necessidades específicas geradas pelas implicações da surdocegueira (MUÑOZ, 2004, p. 286).⁹

A reflexão acerca dos serviços básicos a serem oferecidos às pessoas com surdocegueira, particularmente em sua vida adulta, vai incluir ainda: atendimento médico, moradia, transporte, empregabilidade, ensino e acesso à educação, à informação e ao lazer. Na mediação de todos esses serviços vamos encontrar o guia-intérprete, cuja atuação será fundamental para a autonomia da pessoa com surdocegueira adquirida.

⁹ Tradução livre do autor.

Lembramos que esse profissional deverá ter uma capacitação específica na qual possam aprender e desenvolver não apenas habilidades ou conhecimentos linguísticos, mas técnicas de guia vidente, comunicação social háptica, bem como ética e atribuições de sua função.

É importante fazer uma menção especial a eles, porque são os serviços que mais diretamente ligam a pessoa surdocega com seu ambiente habitual. Se a pessoa com surdocegueira tem um nível elevado de desempenho irá usar o serviço de guia-interpretação, enquanto que se o seu nível [de funcionalidade] for inferior é recomendado o desempenho do mediador, apoiado e dirigido por outros profissionais de referência (professor, psicólogo ou profissional técnico mais relacionado com a atividade a ser desenvolvida pela pessoa com surdocegueira) (MUNOZ, 2004, p. 293, grifo nosso).

No Brasil, a Lei nº 12.319, de 1º de setembro de 2010, regula a profissão de tradutor-intérprete da Língua Brasileira de Sinais (Libras). Cader-Nascimento (2012, p. 155) destaca o artigo 17 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que garante a eliminação de barreiras na comunicação e determina o estabelecimento de mecanismos e alternativas técnicas que garantam a acessibilidade comunicativa para pessoas com deficiências sensoriais ou com dificuldade de comunicação. Dessa forma, será assegurado a essas pessoas o acesso à informação, à comunicação, ao trabalho, à educação, ao transporte, à cultura, ao esporte e ao lazer. No artigo 18 da mesma lei, refere à disponibilização de profissionais guias-intérpretes como forma de garantir acessibilidade às pessoas com deficiência.

Art.18. O Poder Público implementará a formação de profissionais intérpretes de escrita em braile, linguagem de sinais e de guias-intérpretes, para facilitar qualquer ti-

po de comunicação direta à pessoa portadora de deficiência sensorial e com dificuldade de comunicação.¹⁰

Em 2005, o Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro, regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (Libras). Nesse decreto, destacamos o artigo 23, embora não apareça a palavra surdocego no seu texto:

Art.23. As instituições federais de ensino, de educação básica e superior, devem proporcionar aos alunos surdos os serviços de tradutor e intérprete de Libras-Língua Portuguesa em sala de aula e em outros espaços educacionais, bem como equipamentos e tecnologias que viabilizem o acesso à comunicação, à informação e à educação.

O destaque realizado à presença do guia-intérprete tem dois objetivos neste artigo. A primeira é reforçar a importância deste e a necessidade de sua capacitação nessa modalidade, com a garantia de reconhecimento e com a finalidade de dar-lhes oportunidade de cumprir o tempo de estágio que lhe é exigido em sua capacitação. O segundo fator diz respeito às políticas públicas de inclusão, que na área da surdocegueira não poderão ser compreendidas sem sua participação.

De acordo com Barroso (2013, p. 4) as “políticas públicas são vistas como uma resposta dada pelas autoridades estatais a um problema que tem um impacto público”. A política, segundo o autor, é mais do que a ação do Estado, envolvendo múltiplos atores “que intervêm em diferentes níveis e locais, com diferentes legitimidades e conhecimentos”.

¹⁰ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm>. Acesso em 18 out. 2015.

Vivemos hoje o paradigma da inclusão que se estende a todas as áreas de conhecimento, para além de um simples conceito de acessibilidade. Ao se falarmos de Educação para Todos logo somos remetidos aos novos conceitos de desenho universal tão falados e pouco conhecidos, e que para muitos ainda é um conceito ligado à acessibilidade arquitetônica apenas.

Na prática educacional o paradigma da inclusão representa o acesso, a igualdade e a equidade para pessoas com deficiência que garantam não apenas o ingresso, mas também a permanência nas escolas e universidades. No nosso caso específico, significa reconhecer que as pessoas com surdocegueira estão se tornando aos poucos cada vez mais visíveis, demandando novas políticas que beneficiem esse grupo, dadas suas especificidades. Elencamos aqui algumas áreas, além da educação, na qual precisaríamos de programas e serviços específicos, alguns já apontados anteriormente neste artigo:

a) Na saúde, a disponibilidade de serviços de mapeamento genético, além dos tradicionais na área de oftalmologia, otorrinologia e psiquiatria; neurologistas preparados para atender a esse coletivo e mais bem informados das implicações globais da surdocegueira no indivíduo.

b) Na educação, a formação de professores e gestores sensibilizados e habilitados para compreender as especificidades desse alunado.

c) No lazer, programas culturais e passeios com a disponibilização gratuita de guias-intérpretes e demais mediadores, além da coordenação de voluntários para atuarem junto às pessoas com surdocegueira nesses encontros.

d) No acesso a tecnologias, a disponibilização de equipamentos a custo mais baixo e acessível, tais como a linha Braille, hoje ferramenta indispensável para a pessoa com surdocegueira adquirida que esteja matriculada seja na escola básica ou mesmo em curso de nível superior ou já incluído no mercado de trabalho. Os *display* Braille representam a total autonomia para a pessoa com surdocegueira, garantindo sua privacidade e o respeito a seu ritmo pessoal de estudo e possibilidade de escolha na busca por informações e conhecimento, hoje amplamente disponíveis na internet. A esse respeito lemos em Cader-Nascimento (2012, p.163) o depoimento de um estudante do ensino médio em Brasília a respeito da linha Braille, nas palavras da autora:

Segundo Paulo Santos, a linha Braille viabiliza-lhe a condição de cidadão, na medida em que lhe permite acessar, sozinho, as informações do seu país e do mundo, com autonomia. Esse recurso é imprescindível a todos os surdocegos totais letrados, pois estes são surdocegos em qualquer espaço, não apenas na escola (CADER-NASCIMENTO, 2012, p.163).

Glat e Pletsch (2012), duas autoras de referência na área da inclusão, defendem a escolarização de todos os excluídos do processo formal, conceito que vai além das pessoas com deficiência ou condições atípicas. Referenciam à Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) como o documento que representa o início de um novo paradigma educacional por levantar a questão da necessidade da escola se adequar ao aluno, e não mais o aluno à escola. Dizem as autoras a respeito da inclusão escolar:

A proposta da inclusão escolar surge, então, em oposição às práticas que restringem as possibilidades de escolarização e de atuação no contexto sociocultural de um enorme grupo de indivíduos. Reafirma o aluno como sujeito

de direitos, com capacidade para construir e reconstruir sua história e apropriar-se dos instrumentos culturais criados pela humanidade (GLAT; PLETSCHE, 2012, p. 19).

Esses são apenas alguns dos desafios que envolvem o universo da surdocegueira. O tema é inesgotável, e não temos a pretensão de abordar todos os aspectos que o envolvem. As descobertas nessa área surgem a cada dia com o desenvolvimento de pesquisas na área médica, na neurociência, na educação e na linguística.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A surdocegueira é uma deficiência com um longo caminho de aprendizado pela frente. Aprendizado este que envolve não apenas o sujeito com a deficiência sensorial, mas também todos os profissionais eventualmente atuando em seu atendimento.

Em minha experiência profissional voltada para a reabilitação de pessoas com surdocegueira a partir dos 16 anos de idade, venho deparando tanto com sujeitos congênitos (que chegaram à idade adulta) quanto adquiridos. O Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego do Instituto Benjamin Constant (PAAS) desenvolve atividades pedagógicas e trabalha com autonomia de orientação e mobilidade e atividades da vida diária, com a finalidade de garantir a essas pessoas o máximo de independência possível. Somamos na história do programa dois casos de sucesso: um relacionado à inserção no mercado de trabalho formal e outro, à inclusão acadêmica em curso de nível superior.

No entanto, conforme a literatura demonstra, enfrentamos dificuldades como: poucos profissionais capacitados, ausência de uma for-

mação específica para atuar nessa área (a maioria dos cursos disponíveis é de capacitação com uma carga horária de quarenta horas), currículos pouco flexíveis e na maioria das vezes confundidos como uma questão de simples adaptação de material, e pouca ou nenhuma participação da família no cumprimento do programa.

Essa falta de comprometimento se reflete ainda na ausência de associações locais e até mesmo de representatividade para que as políticas públicas de inclusão sejam mais abrangentes e especifiquem melhor os atendimentos que venham a garantir a essa população acesso e permanência em escolas, universidades e mercado de trabalho formal.

Hoje, de acordo com a Dra. Shirley Maia, presidente da AH-IMSA, em palestra proferida no I Simpósio Nacional de Tecnologia Assistiva do Instituto Benjamin Constant (2015), já somam nove o número de pessoas com surdocegueira chegando ao meio acadêmico, cursando faculdades que vão da pedagogia bilíngue à informática. Com isso, esse universo de descobertas se estende às universidades, com a tarefa de mais uma vez vencer barreiras atitudinais para que essas pessoas possam ter seu aprendizado garantido, e não apenas uma inclusão presencial em sala de aula — nos modelos da chamada integração em que o aluno tinha de se adequar à escola, e não a escola adequar-se o aluno.

Cabe ainda ressaltar nestas considerações finais o grande exemplo da educadora Anne Sullivan, cuja metodologia, com as devidas ressalvas, pode nos inspirar. São suas as palavras que se seguem e que considero, particularmente, um norte para todos os profissionais que atuam nessa área:

Inicialmente, procurei não confinar minha aluna em qualquer sistema. Sempre tentei encontrar o que a interessava mais, fazendo disso o ponto de partida para uma nova aula, tivesse isso qualquer relação ou não com a aula que eu havia planejado. Durante os primeiros dois anos da vida intelectual de Helen, pedi que ela escrevesse muito pouco. Para se escrever, é preciso ter algo sobre o que escrever [...] A memória precisa de um estoque de ideias e a mente tem de estar enriquecida com conhecimento [...] Com frequência excessiva, penso eu, exige-se que as crianças escrevam antes que tenham algo a dizer. **Se a ensinarmos a pensar, ler e falar sem autorrepresentação, elas escreverão porque não poderão evitá-lo** (SULLIVAN apud KELLER, 2008, p. 383, grifo nosso).

Comunicação, interação, respeito e empatia, são as ferramentas básicas para os profissionais que pretendem adentrar nessa área de conhecimento e de atuação. Tudo isso sem negligenciar nosso olhar de pesquisadores, observadores da realidade, curiosos e investigadores, instigadores da inteligência voltada para o crescimento do conhecimento e das ciências da educação.

Referências

- AMARAL, J.P. Descobrimos novas formas de comunicação e de acesso ao mundo: ser surdocego numa sociedade que desconhece o que é a surdocegueira. In: MASINI, E.F.S. (Org.). *Do sentido... Pelos sentidos... Para o sentido*. Niterói (RJ)/São Paulo: Intertexto/ Vetor Editora, 2002.
- BOLONHINI JR., R. *Portadores de necessidades especiais: as principais prerrogativas dos portadores das necessidades especiais e a legislação brasileira*. São Paulo: Arx, 2004.
- BARROSO, J. Conhecimentos, políticas e práticas em educação. In: MARTINS, A.M. et al. *Políticas e gestão da educação: desafios em tempos de mudanças*. Campinas: Autores Associados, 2013.
- CADER-NASCIMENTO, F.A.A.A. Surdocegueira e os desafios da educação inclusiva. In: ORRÚ, S.E. (Org.). *Estudantes com necessidades especiais: singularidades e desafios na prática pedagógica inclusiva*. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012.
- GLAT, R.; PLETSCH, M.D. *Inclusão escolar de alunos com necessidades especiais*. 2.ed. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2012.
- KELLER, H. *A história da minha vida: com suas cartas (1887-1901)*. Ed. revista. Rio de Janeiro: José Olympio, 2008.
- MASINI, E.F.S. (Org.). *Educação e alteridade: deficiências sensoriais, surdocegueira e deficiências múltiplas*. Campinas: Vetor, 2011
- MUÑOZ, M.A.R. Servicios y recursos actuales para personas con sordoceguera. In: REYES, D.A. et al. *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, 2004. Disponível em: <<http://www.once.es/otros/sordoceguera/HTML/capitulo08.htm#capitulo8>>. Acesso em: 12 out. 2015.
- REYES, D.A. La sordoceguera. Uma discapacidad singular. In: REYES, D.A. et al. *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, 2004. Disponível em: <<http://www.once.es/otros/sordoceguera/HTML/capitulo03.htm#capitulo3>>. Acesso em: 12 out. 2015
- RODBROE, I.; JANSSEN, M. *Communication et surdit e cong enitale: contact et interaction sociale*. Aalborg/St. Michielsgestel: VCDBF/Viataal, 2007.
- SAMANIEGO, M.V.P; MUÑOZ, M.A.R. Familia e sordoceguera. In: REYES, D.A. et al. *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, 2004. Disponível em: <<http://www.once.es/otros/sordoceguera/HTML/capitulo07.htm#capitulo7>>. Acesso em: 12 out. 2015.
- SILVA, M.F. Meu contato com o mundo através das mãos. In: MASINI, E.F.S. (Org.). *Do sentido... Pelos sentidos... Para o sentido*. Niterói (RJ)/São Paulo: Intertexto/ Vetor Editora, 2002.