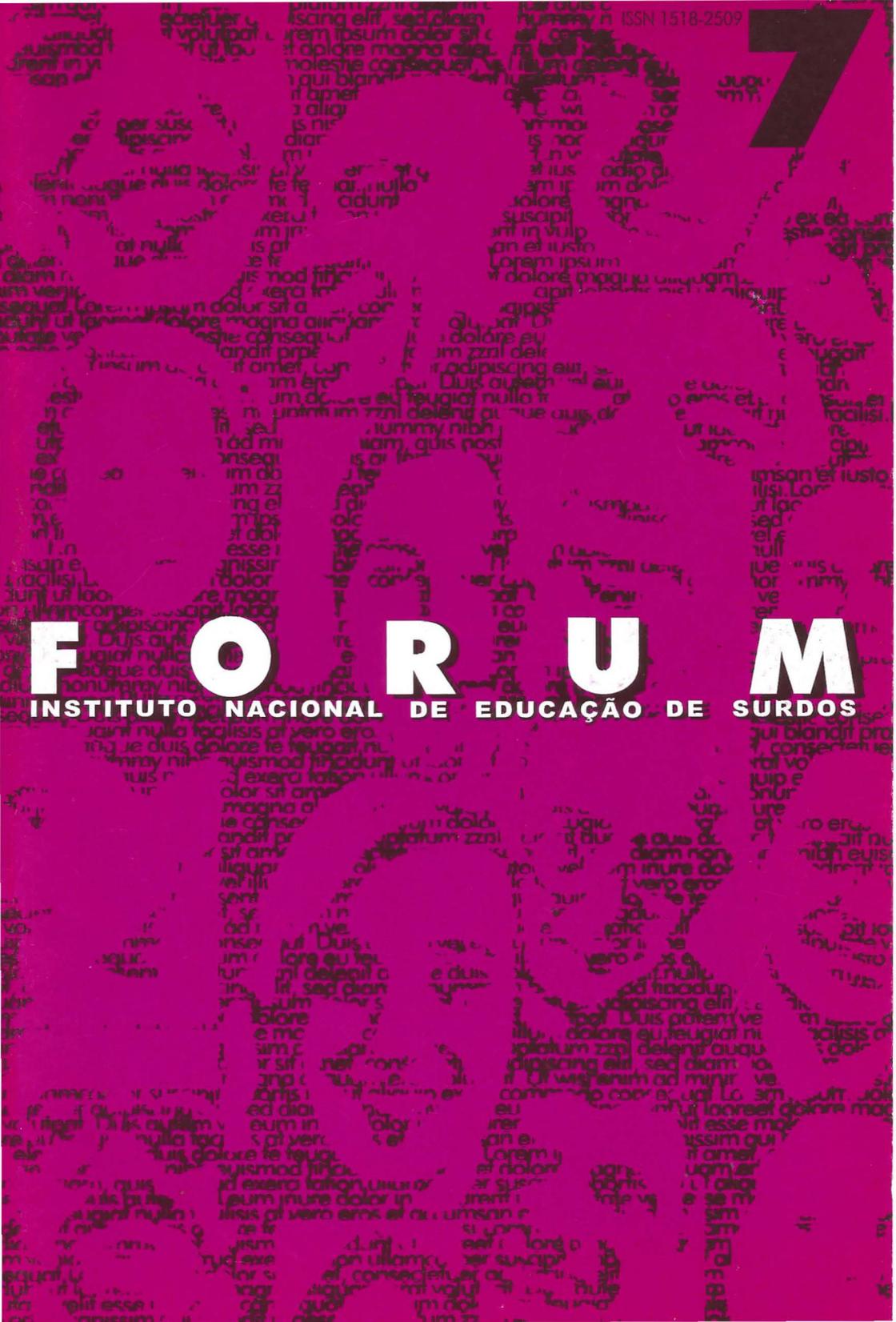


FORUM

INSTITUTO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DE SURDOS





F O R U M

INSTITUTO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DE SURDOS

7

FORUM

ISSN 1518-2509

GOVERNO DO BRASIL
PRESIDENTE DA REPÚBLICA
Luiz Inácio Lula da Silva

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Cristovam Buarque

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL
Claudia Pereira Dutra

INSTITUTO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DE SURDOS
Stny Basilio Fernandes dos Santos

DEPARTAMENTO DE DESENVOLVIMENTO HUMANO, CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO
Nádia Maria Postigo

COORDENAÇÃO DE PROJETOS EDUCACIONAIS E TECNOLÓGICOS

DIVISÃO DE ESTUDOS E PESQUISAS
Leila de Campos Dantas Maciel

ORGANIZAÇÃO
Cataryna Alvez Badaue

EDIÇÃO
Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES
Rio de Janeiro - Brasil

PRODUÇÃO GRÁFICA
Imprinta

TIRAGEM
4.000 exemplares

COMISSÃO DE PUBLICAÇÃO
André Luiz da Costa e Silva / Maria Inês Batista Barbosa Ramos
Maria Marta Costa Ciccone / Marisa Marins Viola
Mônica Azevedo de Carvalho Campello / Rita Maria Andrade Vasconcellos
Simone Ferreira Conforto

Contribuições, bem como pedidos de remessa deverão ser encaminhados para:



INSTITUTO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DE SURDOS
Comissão de Publicação

Rua das Laranjeiras, 232 - 3º andar CEP 22240-001 Rio de Janeiro / RJ - Brasil
Telefax: (0xx21) 2285-7284 / 2285-5107

e-mail: ddhct1@ines.org.br
diesp@ines.org.br

Forum

vol. 7 (jan/junho) Rio de Janeiro
INES, 2003

Semestral
ISSN 1518-2509

1- Forum - Instituto Nacional de Educação de Surdos

ÍNDICE

Editorial	6
Estudo Clínico - Genética da Surdez Estratégias de investigação e prevenção	7
Palestra proferida em 21/07/2002 <i>Dr. Juan Clinton Llerena Júnior</i>	
A Escolarização da Criança Surda e o Professor Especializado	11
Palestra proferida em 31/03/2003 <i>Prof.^a Dr.^a Maria Aparecida Leite Soares</i>	
Perfil Epidemiológico do Deficiente Auditivo no Estado do Rio de Janeiro	18
Palestra proferida em 14/04/2003 <i>Eduardo Jorge Custódio da Silva</i>	
Implante Coclear: pesquisas, relatos e emoções de Rôner Dawson, surdo implantado em 1999.....	24
Palestra proferida em 19/05/2003 <i>Rôner Dawson Barbosa</i>	
Paradigmas da Inclusão, algumas reflexões sobre a prática	31
Palestra proferida em 17/06/2003 <i>Fga. Inês Cristina Di Mare Salles</i>	

EDITORIAL

Desejamos que os trabalhos aqui apresentados possam sintetizar vibrações de encorajamento na crença do trabalho educativo de cada dia. Esperamos, também, possam eles nos incentivar a continuar na luta por um mundo melhor, baseado nos princípios norteadores de uma sociedade inclusiva, onde oportunidades são iguais para todos.

Cataryna Alves Badaue

ESTUDO CLÍNICO - GENÉTICO DA SURDEZ ESTRATÉGIAS DE INVESTIGAÇÃO E PREVENÇÃO

Dr. Juan Clinton Llerena Jr.¹

llerena@iff.fiocruz.br

Dr. Eduardo Jorge Custódio da Silva

eduardo.jorge@openlink.com.br

Poucos são os trabalhos epidemiológicos no Brasil interessados em investigar as causas genéticas da surdez. Em 1994, uma equipe itinerante do Departamento de Genética Médica do Instituto Fernandes Figueira (FIOCRUZ) iniciou um trabalho pioneiro no Estado do Rio de Janeiro para melhor conhecer os fatores epidemiológicos relacionados às múltiplas deficiências, entre elas, a deficiência auditiva (Silva e cols, 2002 - *Pediatria Moderna* 38(7):321-326). Avaliando alunos em escolas de educação especial coordenada pela Secretaria de Educação do Estado do Rio de Janeiro foram examinados mais de 1.200 alunos, entre eles 147 surdos com uma idade média de 11,5 anos. Nesta pequena amostra já se percebia a associação com vários fatores epidemiológicos de interesse: 4,3% de casamentos consangüíneos ($p < 0,05$), 5,7% de casos familiares, 12,7% de alunos prematuros ($p < 0,05$), 3,5% dos partos domiciliares ($p < 0,01$), 8,8% dos alunos com internação no berçário logo após o nascimento e, por fim, 10% e 11,4% dos alunos associados com a rubéola congênita e meningite, respectivamente. A amostra foi também classificada em três grandes grupos baseado em uma possível etiologia causal: ambiental (50,3%), genético (9,5%) e idiopático (40,1%). Apesar de muito reduzida a amostra de alunos examinados neste estudo, os resultados obtidos não diferiram de estudos epidemiológicos mais amplos, como no estudo realizado pela pesquisadora Marazita e colaboradores do Centro de Avaliação e Estudos Demográficos da Universidade de Gallaudet em Washington D.C. ao compilar informações de mais de 47.864 alunos surdos perfazendo 70% dos surdos da América do Norte (*Am J Med Genet* 46:486-491, 1993). Do ponto de vista das causas

¹ Dr. Juan Llerena Jr - médico geneticista; Dr. Eduardo Jorge Custódio da Silva - neurologista pediatra; Médicos Residentes em Genética Médica do Departamento de Genética Médica do IFF/FIOCRUZ.

^{NE} Amigo leitor, temos a informar que o artigo relativo à apresentação deste tema só nos foi disponibilizado após o envio do material do Fórum nº 06 (Julho/ dezembro 2002) para edição. Por esse motivo, conforme informado na edição anterior, estamos inserindo o texto nesta edição.

genéticas é reconhecido que as formas associadas a síndromes genéticas são as menos prevalentes (exemplos: síndrome de Waardenburg e síndrome de Usher) comparado às formas não-sindrômicas, sendo as formas consideradas idiopáticas a maioria.

Até 1996 nenhum gene associado à surdez não-sindrômica tinha sido clonado. Desde então, 70 loci foram descritos na surdez não-sindrômica (www.uia.ac.be/dnalab/hhh). Por sua vez, mais de 400 síndromes genéticas estão descritas no magnífico catálogo de heranças mendelianas editado pelo lendário cardiologista Victor McKusick (www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/). Tal conhecimento genético não se restringiu somente a humanos, pois hoje sabe-se da existência de mais de 90 genes comprometendo o desenvolvimento do ouvido interno em modelos animais (www.ihf.mrc.ac.uk/hereditary/mousemutants.htm; www.jax.org/research/hhim/). Entre os tipos de moléculas envolvidos na surdezindrômica encontram-se proteínas que compõem os canais iônicos, fatores de transcrição, receptores, matriz extracelular, molécula motora, caderina e, inclusive, proteínas mitocondriais. Entre as síndromes mais conhecidas associadas à surdez as seguintes doenças já tiveram seu gene mapeado: Waardenburg, Pendred, Jervell e Lange-Nielsen, BOR, Usher 2A, 1B, 1C e 1D, Treacher Collins, entre outras. Entre as formas de surdez não-sindrômica, as conexinas (26, 30, 31), as miosinas (7A, 15) e o colágeno 11.2 compõem as proteínas para os componentes dos canais iônicos, moléculas motoras e a matriz extracelular, respectivamente. Tal mapeamento genético também se ampliou para as células sensoriais ciliares (estereocílios) através da caracterização das proteínas do tipo miosina VI e VIIA, actinas e as otoferlinas e ao órgão de Corti, através dos genes KCNQ4, Pou3f4 e o grupo de genes Kit, Mgf, Mitf, Edn3 e Ednrb, especialmente nos modelos animais. Portanto, a utilização das ferramentas da genética molecular tem contribuído para o espetacular avanço do mapeamento genético das diferentes vias e estruturas anatômicas relacionados ao aparelho auditivo.

Pou3f4 e o grupo de genes Kit, Mgf, Mitf, Edn3 e Ednrb, especialmente nos modelos animais. Portanto, a utilização das ferramentas da genética molecular tem contribuído para o espetacular avanço do mapeamento genético das diferentes vias e estruturas anatômicas relacionados ao aparelho auditivo.

Do ponto de vista clínico, cerca de 49,50% (22.859/47.864) dos casos estudados por Marazita e cols (1993) (*Am J Med Genet* 46:486-491) foi considerado como idiopático ao não se determinar uma causa associada à surdez. Somente em 13,2% (6.096/47.864) dos casos a

surdez foi considerada hereditária. Uma extensão deste estudo foi também conhecer os tipos de uniões entre as famílias dos surdos. Através do envio de um questionário padronizado às famílias com surdez de causa desconhecida e hereditária (28.955 questionários), foi solicitado informações a respeito dos afetados e membros da família (pais e irmãos), data do nascimento, sexo, etnia, consangüinidade, idade da instalação da surdez, dados audiológicos, modo de comunicação, condições associadas, causa da surdez. Apenas 8.756 questionários foram respondidos com uma adesão de apenas 33,5%. A tabela abaixo mostra os resultados encontrados no estudo.

Tipos de União*	Nº de Famílias	Fenótipo das Crianças		
		Surdos	Ouvintes	Total
Ouvinte X Ouvinte	6.761	8.049	10.005	18.054
Surdo X Ouvinte	396	616	408	1.024
Surdo X Surdo	505	1.029	231	1.260
? X ?	508	617	483	1.100
? X Ouvinte	440	536	563	1.099
? X Surdo	146	256	153	409
TOTAL	8.756	11.103	11.483	22.946

* ? - refere-se ao desconhecimento do status da audição de um dos progenitores

Em seguida, os autores consideraram os diferentes tipos de uniões e sua provável associação com um hipotético tipo de herança mendeliana, isto é, caso o gene envolvido levando à surdez fosse um gene autossômico dominante (Aa), um gene autossômico recessivo (aa) ou não associado a um determinado gene (esporádico). A partir da análise dos 8.756 heredogramas (árvores genealógicas) em 396 famílias apenas um dos progenitores era surdo (Aa) com filhos afetados (616 surdos) (Aa) indicando a possibilidade de tratar-se de um gene autossômico dominante com uma penetrância incompleta calculada em 70,6%. Entre 6.761 famílias ambos progenitores eram ouvintes e produziram 8.094 filhos surdos. As análises estatísticas apontaram para 3.651 casos esporádicos (sem repetição na irmandade) e 4.398 casos genéticos. Nestes últimos, em 262 famílias consideraram tratar-se de um gene autossômico dominante através de uma mutação nova dominante (mutação espontânea) ou penetrância incompleta para um gene dominante em um dos progenitores ouvintes. Em 4.136 famílias considerou-se a possibilidade de um gene autossômico recessivo (aa), incluindo aqui os casais consangüíneos. Em 505 famílias ambos os pais eram surdos. Nestas circunstâncias os autores tiveram que

considerar quatro possibilidades: mesmo genótipo autossômico recessivo em ambos os progenitores (aa), diferentes genótipos recessivos para ambos os progenitores (aa x bb), genes dominantes em ambos os progenitores (Aa), um gene recessivo (aa) e um gene dominante (Aa) no casal e as mesmas combinações acima levando em consideração que um dos progenitores tinha surdez esporádica. No estudo, os pesquisadores ainda calcularam as probabilidades para as seguintes uniões: desconhecido x desconhecido, desconhecido x ouvinte e desconhecido x surdo. Em conclusão, o estudo através da análise de heredogramas entre as formas hereditárias e idiopáticas apontou para a associação entre a surdez e uma provável etiologia genética autossômica dominante em 15,7% dos casos e à herança autossômica recessiva em 47,1% dos casos. 37,2% dos casos foram considerados como surdez esporádica. Desta forma, em uma população de surdos esperamos que a maioria dos pais sejam ouvintes e haja uma maior probabilidade de irmãos surdos.

As pesquisas genéticas contemporâneas para a identificação de mutações associadas com a surdez vêm abordando as bases moleculares relacionadas com a expressividade variável de um determinado fenótipo e a penetrância reduzida para um determinado gene. Consideram-se os prováveis fatores que possam influenciar a variabilidade fenotípica como aqueles relacionados a um limiar de atividade funcional para uma determinada proteína, aos alelos ou genes modificadores ou ao próprio sistema de interação entre outras proteínas e a proteína mutante. Com respeito à surdez surgem evidências que podem indicar a existência de fatores que atuam de forma sinérgica ou modulando a expressão de um gene através de uma herança bigênica, isto é, a presença de dois genótipos distintos ocorrendo em um mesmo indivíduo. Este novo tipo de herança vem sendo demonstrado em casos envolvendo a presença simultânea das mutações na conexina 26 (gene GJB2) e da conexina 30 (gene GJB6); na surdez grave associada com mutações dos genes DFNA12 e DFNA2, na síndrome de Usher tipo 3 (gene recentemente mapeado) com a síndrome de Usher tipo 1B decorrente da mutação no gene MYO7A (proteína miosina VIIA), ou ainda na síndrome de Waardenburg tipo 2 (gene MITF) associado ao albinismo ocular (gene TYR) (Ming e Muenke, 2002 - Am J Hum Genet 71:1017-1032). Portanto, o fenótipo clínico da surdez vem sendo dissecado tanto no que diz respeito à sua herança como no plano molecular através do mapeamento de diferentes genes humano e em modelos animais.

A ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA SURDA E O PROFESSOR ESPECIALIZADO

Maria Aparecida Leite Soares¹

Discorrer sobre esse tema, a meu ver requer, inicialmente, que se busque algumas definições da função de professor e de professor especializado.

Para Pimenta (2001) *A essência da atividade (prática) do professor é o ensino-aprendizagem. Ou seja, é o conhecimento técnico prático de como garantir que a aprendizagem se realize em consequência da atividade de ensinar.*

Segundo Bueno, *a educação especial tem sido determinada como modalidade da educação que se dirige a crianças excepcionais (...) que necessitam de processos especiais de educação.*

Recorro ao Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa e tomo o significado de especialista como sendo *o indivíduo que possui habilidades ou conhecimentos especiais ou excepcionais em determinada prática, ramo do saber, ocupação, profissão etc.*

Se considerarmos que *processos especiais de educação* referem-se à *processos especiais de ensino* porque a SEESP que é o órgão responsável pela implementação das políticas de educação especial no Brasil está subordinada ao Ministério da Educação e, sabendo que esse órgão é o responsável pelo sistema educacional do país, em todos os níveis de ensino, podemos afirmar que a essência da atividade prática do professor especializado, nos diferentes campos do ensino especial, é *o conhecimento técnico prático* de como garantir que a aprendizagem, de alunos possuidores de deficiências ou das denominadas altas habilidades, se realize como consequência da atividade de ensinar.

Essa conclusão possibilita o encaminhamento de outra pergunta que é: ensinar o quê?

Saviani (1994: 13) afirma que é *clássico* (grifo da autora) compreender a escola como local de transmissão de saber, mas se isto é consensual o mesmo não acontece quando se trata de definir qual saber a escola tem que difundir, como e a quem. As idéias se aproximam e se contrapõem, avançam e recuam, entram e saem de cena, tudo

¹ Professora adjunta da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro-UNIRIO.

depende da correlação de forças, das exigências impostas pelas circunstâncias e pelos atores que circulam.

Ao investigar sobre o modelo de educação de surdos que embasou proposta do primeiro Curso Normal de Formação de Professores para Surdos verifiquei que a escolaridade foi relegada a segundo plano. (Soares, 1996). Mesmo sendo do conhecimento dos especialistas, na época, que a surdez não interferia na capacidade de aprendizagem da língua escrita, a importância maior foi dada para o trabalho clínico de oralização e a escolaridade não foi considerada prioritária para os alunos surdos.

Jannuzzi (1985) verificou dado semelhante a esse ao investigar sobre a história da educação do deficiente mental no Brasil.

Para Capellini (2002), é necessário que haja uma melhoria na qualidade da formação dos profissionais da educação, pois foi verificado um baixo rendimento escolar da maioria dos alunos com necessidades educacionais especiais inseridos em classes comuns. A aprendizagem escolar, por parte desses alunos, mostrou-se precária e insuficiente.

Ao verificar na história como tem sido tratada a escolaridade dos alunos surdos, em termos do quê ensinar, (Soares, 1996: 51-54) encontrei documentos que mostram que em 1871, o Dr. Tobias Leite que foi o 4º diretor do Instituto Nacional de Surdos-Mudos do Rio de Janeiro, atual INES fez uma adaptação para o português do *Methode pour enseigner aux sourds-muets*, do professor J. J. Vallade Gabel, do Instituto Nacional de Surdos-Mudos de Paris. Foi o primeiro livro para professores de surdos escrito em português e recebeu o título de *Lições de linguagem escripta*. Foram distribuídos 500 exemplares, entre as províncias de Minas, São Paulo, Paraná e Goiás. Em 1874, publicou o *Guia para professores primários*, contendo orientações para o ensino de *arithimética* e *metrologia*. Em 1881, reuniu essas duas obras e publicou o *Compêndio para o ensino dos surdos-mudos*, com 400 páginas. O livro apresenta uma parte que é chamada de *theorica*, que consta de perguntas e respostas, que vão desde as causas da surdez até possibilidades do surdo aprender os conceitos de Deus e da alma. A parte que diz respeito à orientação para os professores consta de exemplos detalhados para o ensino dos elementos gramaticais como, verbos, adjetivos, pronomes, advérbios etc. e orientação para o ensino de *arithimética* e *metrologia*.

Em *Notícia do Instituto dos Surdos-Mudos do Rio de Janeiro*, publicação de 1877 que parece ter sido criada por ele próprio para divulgar a educação dos surdos-mudos no país, Tobias Leite afirma que a finalidade do Instituto é dar ao surdo-mudo *instrução litteraria e ensino profissional*.

A instrução literária é dada em 6 a 8 anos, e compreende: o ensino da lingua portuguesa pelo meio da escrita, da aritmética até decimais com aplicações às necessidades da vida comum, da geometria plana com aplicações à agrimensura, da geografia e história do Brasil, e noções da história sagrada. *O modo prático do ensino da lingua portuguesa é o prescrito no livro Lições de linguagem portuguesa, extraídas de diversos métodos em uso nos institutos da Europa, com as modificações que a localidade, a ocasião, a inteligência, o temperamento, a índole, a idade e os hábitos do aluno exigem.*

Entretanto, algum tempo depois Tobias Leite, afirma que *o fim da educação do surdo-mudo não é formar homens de letras. Seja porque ao desenvolvimento de suas faculdades intelectuais falte o sentido que concorre com o maior contingente para a educação social do homem - a audição; seja porque a surdo-mudez é mais frequente nas classes desprovidas de meio de fortuna, o fato é que poucos têm-se tornado notáveis nas letras.*

A esta razão geral acresce outra especial ao Brasil, e é que a quase totalidade dos surdos-mudos brasileiros são filhos de pequenos lavradores, que vivem disseminados pelo vasto interior do país, ou de pobres operários das cidades, que carecem cedo do auxilio de seus filhos para a manutenção da família.

Parece-me pois mais conveniente que, ao menos por ora, a instrução do surdo-mudo brasileiro se limite à primária, como a tem definido os últimos progressos da instrução pública. Aos que se distinguirem na instrução primária, quizerem e puderem, não faltarão meios de prosseguir nos estudos. (LEITE, 1884: 3)

A elaboração da proposta da criação do primeiro Curso Normal de Formação de Professores para Surdos, criado em 1951 no Rio de Janeiro, fez parte de uma ampla política de educação de surdos que envolveu vários Estados do Brasil e significou uma transformação do trabalho educacional que era realizado no Instituto Nacional de Educação de Surdos, na época, Instituto Nacional de Surdos-Mudos.

A pedagogia emendativa era baseada na orientação do Método Oral, que significava, primeiramente, dirigir a ação do professor para as atividades em prol da oralização dos alunos.

Se a implantação do Método Oral pressupunha subordinar o ensino da língua escrita a aquisição da língua oral, obviamente, que numa instituição que antes só ensinava por meio de gestos (expressão utilizada na época) tornava-se imprescindível, a partir de então, oferecer aos professores conhecimento sobre os procedimentos de ensino mais adequados para o ensino das disciplinas escolares consideradas essenciais, como matemática, história, geografia, além é claro da alfabetização. Entretanto, não foi encontrada publicação a esse respeito. Isso foi contemplado na Proposta Curricular para Deficientes Auditivos, após mais de duas décadas.

A DERDIC, Instituição vinculada à PUC/SP, em convênio com o CENESP/MEC, no final da década de 1970, elaborou o primeiro currículo do ensino fundamental para surdos, na época Curso de 1º Grau. As áreas curriculares eram compostas por Comunicação e Expressão que compreendia Língua Portuguesa, Música, Expressão Artística e Educação Física. Além de Estudos Sociais, Ciências Físicas e Biológicas, Matemática, Programa de Saúde. O item referente à disciplina de Língua Portuguesa era dividido em três conteúdos: Linguagem, Fala e Treinamento Auditivo. Na justificativa encontramos a seguinte orientação: *Será por meio da sistematização da linguagem oral e escrita e da devolução constante dos modelos corretos das estruturas, que o deficiente auditivo desenvolverá a linguagem oral e escrita.*

Em estudo sobre a composição da grade curricular apresentada nessa Proposta pude verificar que as atividades voltadas ao desenvolvimento dos órgãos fonoarticulatórios e aproveitamento dos resíduos de audição ocupavam um tempo maior ao que era reservado para o ensino das disciplinas escolares consideradas mais importantes para esse nível de ensino.

A conclusão desse estudo foi que o Método Oral, cuja orientação era baseada na adoção de procedimentos clínicos terapêuticos, predominantemente, atividades de treinamento auditivo e de exercícios fonoarticulatórios, foi incorporado pela educação de surdos como método pedagógico (nesse trabalho utilizei a expressão método pedagógico em referência aos métodos que são adotados por uma escola para a transmissão dos conteúdos que compõem as disciplinas

curriculares). A consequência disso foi a oferta de uma escolarização precária, insuficiente.

Lacerda (1997) em estudo realizado numa sala de aula que contava com a presença de uma aluna surda usuária de LIBRAS e que também contava com uma intérprete como acompanhante, apresenta uma situação que considero exemplar para refletir sobre a formação de professores para o ensino de surdos. A autora relata sobre uma atividade escolar, observada por ela, que tinha como objetivo apresentar a tonicidade das palavras. A professora apoiou-se na linguagem oral para fazer com que os alunos identificassem a sílaba tônica entre alguns nomes de frutas. Lacerda chama a atenção para a inadequação desse apoio numa sala que conta com a presença de uma criança que não possui linguagem oral.

Veja, esse exemplo escancara a necessidade de debruçar sobre essas questões, que são específicas do ensino de surdos, para que sejam produzidos conhecimentos a respeito do ensino da língua escrita e de outras disciplinas escolares num contexto em que a comunicação se dá por meio da língua de sinais.

A acentuação de algumas palavras faz parte do ensino da nossa língua escrita. O apoio na língua oral é uma estratégia descabida e equivocada, quando dirigida a alunos surdos que se comunicam por meio de LIBRAS.

A conclusão de Lacerda é que a questão fundamental, para qual é preciso chamar atenção, é a forma como o conceito pretendido não foi trabalhado com o aluno surdo, pois foi dirigido apenas aos ouvintes uma vez que contou como recurso, para a explicação, o uso da audição.

Se o trabalho pedagógico com alunos surdos requer procedimentos diferenciados que são desconhecidos pelos professores do ensino comum, que procedimentos seriam considerados mais adequados para o ensino da gramática da língua portuguesa para alunos surdos que utilizam a língua de sinais? Existem vários estudos produzidos a esse respeito voltados aos alunos ouvintes. Entretanto, afirma Lacerda, nem sempre, uma atividade pensada/proposta para ouvintes é apropriada para o surdo. É preciso uma consideração especial, uma atenção às suas características e uma organização de atividade que inclua a criança surda e não que a deixe à margem.

Essa afirmação deixa clara a necessidade de se realizar estudos sobre procedimentos de ensino da língua portuguesa para alunos surdos, principalmente os que se expressam por meio da língua de sinais, que além do problema da acentuação tônica, existe também a questão dos conectivos, da flexão verbal e de outras categorias gramaticais. E isso, a meu ver, não afeta somente as salas de ensino comum, mas também deve ser um problema que as instituições especializadas enfrentam pela escassez de estudos a esse respeito.

Creio que essas reflexões são importantes para que encaminhamentos apressados não sejam tomados, as vezes, como únicos necessários para que o professor possa ensinar os conteúdos escolares a uma criança surda. Como por exemplo, o domínio da língua de sinais e a presença do intérprete.

A especialização do professor tem como objetivo fundamental capacitá-lo para ensinar os conteúdos escolares aos alunos surdos. Possibilitar-lhes o acesso à escolaridade é um direito garantido pela Constituição. Para isso, torna-se necessário, dirigir os estudos para as questões relativas às práticas pedagógicas e isso requer que se tome com referência o conhecimento produzido em outras áreas sociais.

Brandão (2002), afirma que a ampliação das redes de ensino trouxe para dentro da escola uma *diversificação das origens sociais e de seus usuários*. Isso requer, para a formação do professor, um embasamento multidisciplinar.

Quero ressaltar que a formação do professor de surdos exige mais que conhecer as bases teóricas da orientação lingüística adotada como mais adequada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRANDÃO, Zaia. (2002) *Pesquisa em Educação: conversas com pós-graduandos*. São Paulo, Edições Loyola.
- BRASIL. MEC. CENESP. (1979) *Proposta curricular para deficientes auditivos*. Brasília, DDD/MEC.
- BUENO, José Geraldo Silveira. (1993) *Educação Especial brasileira: a integração/segregação do aluno diferente*. São Paulo, EDUC/PUCSP.

- CAPELLINI, Vera Lúcia. (2002) Alunos com necessidades educacionais especiais em classes comuns: avaliação do rendimento acadêmico. In: *Anais da 25ª Reunião Anual da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação*. Caxambu, ANPEd.
- HOUAISS, Antonio. (2001) *Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro, Editora Objetiva.
- JANNUZZI, Gilberta Sampaio de Martino. (1985) *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil*. São Paulo, Cortez/Autores Associados.
- LACERDA, Cristina B. Feitosa de. (2000) A inserção da criança surda em classe de crianças ouvintes: focalizando a organização do trabalho pedagógico. In: *Anais da 23ª Reunião Anual da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação*. Caxambu, ANPEd.
- PIMENTA, Selma Garrido. (2001) *O estágio na formação de professores*. São Paulo, Cortez.
- SAVIANI, Dermeval. (1996) Os saberes implicados na formação do educador. In: *Anais do IV Congresso Estadual Paulista sobre Formação de Educadores*, Águas de São Pedro, UNESP.
- SOARES, Maria Aparecida Leite. (1990) *A educação do deficiente auditivo: reabilitação ou escolaridade?* São Paulo, PUC/SP, Dissertação de Mestrado.
- SOARES, Maria Aparecida Leite. (1996) *O oralismo como método pedagógico: contribuição ao estudo da educação do surdo*. Campinas, UNICAMP, Tese de Doutorado.
- SOARES, Maria Aparecida Leite. (1999) *A educação do surdo no Brasil*. São Paulo, EDUSF/Autores Associados.

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DO DEFICIENTE AUDITIVO NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Eduardo Jorge C. da Silva¹
eduardo.jorge@openlink.com.br

Histórico

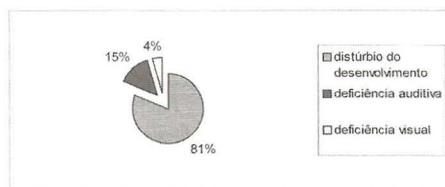
As múltiplas deficiências/transtornos do desenvolvimento acometem aproximadamente 10% da população. É escasso o conhecimento clínico-epidemiológico desta população em nosso meio.

A deficiência auditiva afeta aproximadamente 80 milhões de pessoas ao redor do mundo. Aproximadamente seis em cada mil crianças apresentam déficit auditivo ao nascimento. Com o advento de novas propedêuticas médicas e a maior disponibilidade de serviços especializados, principalmente os concernentes às medicinas fetal e neonatal, observou-se, nos últimos anos, o crescimento da população de risco com correspondente ampliação de sua expectativa de vida

Iniciados em 1992 na linha de pesquisa *Malformações Congênitas, Retardo Mental, Educação Especial e Doenças Genéticas* estudos desenvolvidos no Departamento de Genética Médica do IFF/FIOCRUZ avaliaram populações não institucionalizadas inseridas em programas de educação especial, incluindo deficientes mentais leves a moderados, surdos, cegos e múltiplos deficientes, e indivíduos institucionalizados apresentando retardo mental grave (Silva, 1997, Llerena e cols., 2000; Mulatinho e cols, 2001; Silva 2002).

Foram avaliados 1080 alunos das secretarias de educação em 8 municípios do Estado do Rio de Janeiro, com 160 deficientes auditivos. Aproximadamente 15% dos alunos portadores de transtornos do desenvolvimento avaliados pela linha de pesquisa apresentavam deficiência auditiva como queixa.

Alunos com algum transtorno do desenvolvimento (n=1200)



¹ Pesquisador visitante IFF/ Professor do IBMR

Objetivo do Estudo

Avaliação de uma população de alunos de educação especial em nosso Estado, para através do melhor conhecimento de suas características, tentar iniciar um processo de intervenção no problema das pessoas com necessidades especiais.

Metodologia

Foram realizadas avaliações através de questionários padronizados aplicados por equipe médica itinerante e avaliações nas próprias escolas. Após a assinatura de termo de consentimento esclarecido por pais e responsáveis.

Diante da complexidade de se estabelecer diagnósticos etiológicos numa população tão heterogênea, e cientes das limitações existentes nesse tipo de investigação, inicialmente classificamos nossa amostra com algum tipo de deficiência em três grandes grupos: ambiental, genético e idiopático:

Genético - alunos que apresentam um conjunto de dismorfias faciais peculiares associadas ou não a outras malformações congênitas, doenças genéticas de diagnóstico baseado em critérios clínicos; consangüinidade parental na ausência de fatores ambientais; dois indivíduos do sexo masculino afetados, ou dois indivíduos com dismorfias faciais peculiares similares, ou ainda apresentando a deficiência em questão em mais de três gerações.

Ambiental - nesta categoria estão os alunos com história patológica pregressa de eventos externos, não constitucionais, identificados pelos questionários aplicados como por exemplo, infecção congênita, descolamento prematuro de placenta, prematuridade, exposição ao álcool, asfixia perinatal, tocotraumatismo, exposição a drogas ou agentes abortivos, meningoencefalites, traumatismo craniano etc.

Idiopático - aqui classificamos alunos cujos questionários e/ou exame físico não identificaram alterações descritas anteriormente.

Resultados:

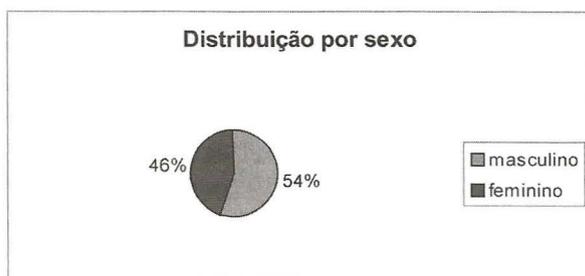
A idade materna ao nascimento apresentou distribuição semelhante a da população geral.

A idade paterna ao nascimento seguiu padrão compatível com a distribuição da idade das mães.

A média de idade da amostra foi de 11,5 (+/- 5,3 anos).

A epilepsia ocorreu em 11,5% da amostra.

Observamos 11% de queixas de distúrbios do comportamento.



**Deficiência Auditiva segundo
algumas características gestacionais**

Características gestacionais	Frequência	
	n	%
Número de gestações		
1 ou 2	51	34,7
3 ou 4	54	36,7
5 ou 6	22	15,0
7 ou mais	17	11,6
Sem informação	3	2,0
Paridade		
1 ou 2	61	41,5
3 ou 4	52	35,4
5 ou 6	17	11,6
7 ou mais	15	10,2
Sem informação	2	1,4
Número de abortamentos		
Nenhum	114	77,6
Um	16	10,9
Dois ou mais	12	8,2
Sem informação	5	3,4
Aborto espontâneo	16	10,9
Total	147	100,0

**Deficiência auditiva segundo
algumas características relacionadas**

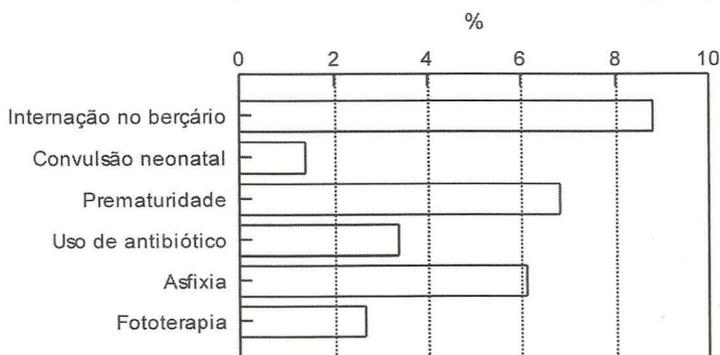
Características relacionadas	Frequência	
	n	%
Consangüinidade	7	4,8
História familiar de DA	14	9,5
Intercorrência na gestação	23	15,6
Adoção	4	2,7

Deficiência auditiva segundo o tipo e a época do parto

Tipo de parto	Total da amostra		Época do parto					
			a termo		pré-termo		pós-termo	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Normal hospitalar	108	76,1	92	64,8	14	9,9	2	1,4
Normal domiciliar	5	3,5	5	3,5	0	0,0	0	0,0
Cesáreo	29	20,4	24	16,9	4	2,8	1	0,7
Total	142	100,0	121	85,2	18	12,7	3	2,1

Nota: sem informação completa para 5 alunos

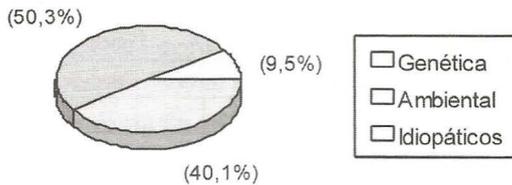
**Deficiência auditiva segundo
algumas intercorrências neonatais**



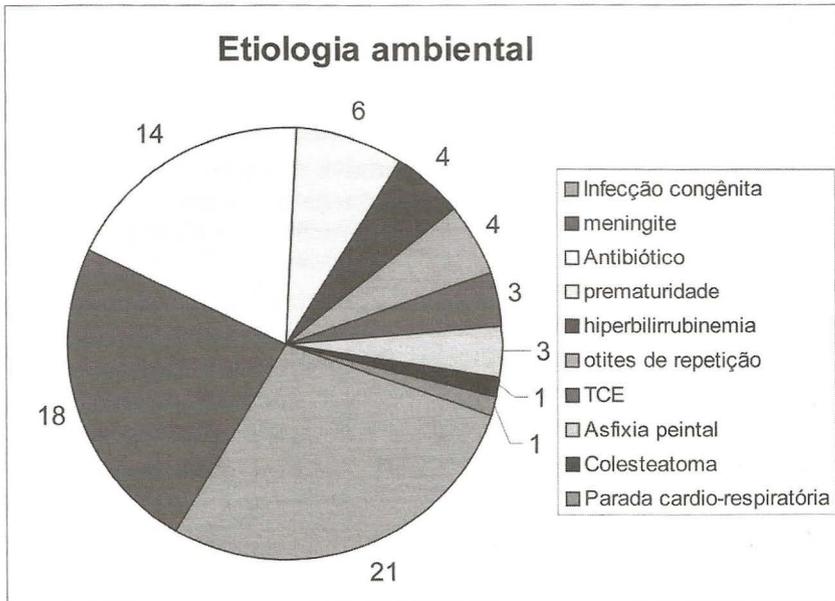
Principais diagnósticos:

- Infecções congênicas (ppte rubéola)
- meningites
- uso de antibióticos
- prematuridade
- otites de repetição
- asfixia
- Waardenburg

Deficiência auditiva segundo a etiologia



Etiologia ambiental



História familiar de deficiência auditiva (n=674)

	Com deficiência auditiva (13)	Sem deficiência auditiva (641)	Global (654)	Silva 1997 Deficientes auditivos(147)
História familiar de Deficiência auditiva	4 (30,8%)	25 (3,9%)	29 (4,3%)	9,5%

Nota: sem informação em 20 alunos

Teste Qui-quadrado: 22,43 Graus de Liberdade (1) p valor < 0,001

Silva, 2002 tese de doutorado

Conclusões

A prevalência da etiologia ambiental em nossa amostra indica a necessidade de atuar de forma preventiva através de políticas públicas voltadas para esta deficiência.

A importante parcela de alunos com causa indeterminada indica a necessidade de implementar pesquisas epidemiológicas na área da deficiência auditiva.

As características da amostra (consangüinidade, HFDA) e o aumento da expectativa de vida da população deficiente auditiva sugerem que questionamentos genéticos ocorrerão por parte da clientela.

Desdobramento

Acreditamos que este estudo possa servir como o início de uma preocupação maior com esta população de risco, e que através do melhor conhecimento de suas características, seja possível implementar estratégias de intervenção precoce, facilitando a sua interação na sociedade produtiva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Joint. *Comitee on Infant Hearing: position statement. 1982. Pediatrics. 1982; 70(3): 496-497.*

Silva EJC, ZAEXEN, LLERENA SR S.C ... Fatores Epidemiológicos Relacionados a Deficiência Auditiva em uma população inserida em Programas Governamentais relacionados a Educação Especial. *Pediatria Moderna*. Vol. XXXVIII, Julho 2002.

IMPLANTE COCLEAR: PESQUISAS, RELATOS E EMOÇÕES DE RÔNER DAWSON, SURDO IMPLANTADO EM 1999.

Rôner Dawson Barbosa¹
ronerdw@yahoo.com

Não sendo médico nem fonoaudiólogo, o autor não pretende aqui tecer comentários ou demonstrar conhecimentos intrínsecos destas ciências, mas, tão somente dar sua visão de deficiente auditivo implantado.

Objetivos

Procuramos com nossa apresentação no INES, levar o assunto "Implante Coclear" a debate na comunidade do Rio de Janeiro, visando a maior divulgação desta tecnologia.

Partindo da nossa própria experiência e nossas pesquisas, visamos ainda levar novas esperanças aos portadores de deficiência auditiva profunda.

Os Grupos

Em nossa convivência com os deficientes auditivos, notamos que estes se organizam em grupos distintos, separados por suas formas específicas de comunicação: oralizados e sinalizados. Somem-se a estes dois grupos um novo grupo de implantados e ainda os ouvintes que trabalham junto a estes grupos. Notamos então quatro grupos diferentes e às vezes uma certa segregação entre seus integrantes.

Conclamamos a estes grupos que não permaneçam segregados, mas que tentem se unir em prol de objetivos comuns. A segregação só nos enfraquece e pode nos impedir de alcançarmos vitórias em nossas lutas comuns, por exemplo, inserção no mercado de trabalho, espaço nas escolas, programas de TV com legendas etc.

¹ Formado em Administração de Empresas e trabalha na IBM, em Hortolândia-SP como Analista de Sistemas. É também vice-presidente da ADAP, Associação de Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear, com sede em Bauru-SP. Reside em Americana-SP.

O Implante Coclear

Considerado um “aparelho auditivo” de avançada tecnologia, o Implante Coclear é composto de duas partes básicas: a parte interna, implantada cirurgicamente; e a parte externa, com os componentes fixados ao corpo do usuário.

O funcionamento básico do implante coclear pode ser descrito da seguinte forma: os sons são captados por um microfone externo e enviados ao processador de fala que os transforma em informações digitais. Estas informações digitais caminham por um fio até um transmissor que é colocado no lugar por um ímã. O transmissor transmite a informação através da pele, via ondas de rádio para o receptor, que é a parte cirurgicamente implantada do aparelho. Dentro do receptor, um chip de computador envia aquele som diretamente para uma série de eletrodos que está enrolado dentro da cóclea. Os eletrodos dentro da cóclea estimulam diretamente as células ciliadas que estão ligadas ao nervo auditivo que por sua vez conduz a sensação de som ao centro cerebral da audição.

Fabricantes e Modelos

Conhecemos quatro empresas fabricantes de Implante Coclear no mundo: a australiana Cochlear, a austríaca Med-el, a americana Clarion e a francesa MXM. As duas primeiras são as mais conhecidas e difundidas no mercado e são as empresas presentes no Brasil.

O modelo mais conhecido da Cochlear é o Sprint, que vem a ser um modelo de “caixinha”, ou seja, o processador de fala é um dispositivo do tamanho aproximado de um telefone celular que fica acoplado à cintura do paciente e funciona com pilhas comuns. O modelo equivalente da Med-el se chama Cispro.

Em avanços recentes da indústria, estes modelos de “caixinha” foram miniaturizados e assim, apareceram os modelos retro-auriculares, bem menores, que foram fundidos ao microfone e são levados pelo usuário presos atrás da orelha. São bem mais leves e mais práticos, eliminando o grande fio que antes unia o microfone ao processador de fala.

O mais recente modelo retro-auricular da Cochlear se chama 3G e funciona com três pequenas baterias simultâneas. O modelo retro-auricular da Med-el é o Tempo +.

Seleção dos Candidatos

Em todo local onde se realiza a cirurgia para inserção do implante coclear, há uma equipe multidisciplinar encarregada da seleção dos candidatos. Esta equipe é composta de: assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e médicos otorrinolaringologistas. Somente após o trabalho conjunto desta equipe pode-se determinar se alguém é ou não um candidato em potencial a receber o Implante Coclear.

Alguns critérios básicos são observados nesta seleção dos candidatos. Determinação para fazer o Implante Coclear, boa saúde e apoio da família são essenciais.

Os critérios básicos são:

Adultos:

Deficiência auditiva neurossensorial bilateral severa a profunda. Isto quer dizer que pessoas que apresentam apenas perdas leves ou moderadas não serão candidatos ideais para o Implante, pois a cirurgia vai acabar com todo o resíduo auditivo da pessoa. Além disso, para este tipo de perda, a pessoa pode se beneficiar de aparelhos auditivos convencionais.

Reconhecimento de Sentenças, fora de contexto, sem leitura labial, com aparelho auditivo convencional, menor que 50%.

Crianças (de 2 a 17 anos) e Bebês (de 1 a 2 anos).

Deficiência auditiva neurossensorial bilateral severa a profunda.

Pouco progresso e habilidade auditiva com aparelho auditivo convencional.

Além da audiometria, uma série de outros exames preliminares são efetuados, como: ressonância magnética, tomografia computadorizada, BERA, avaliação psicológica e avaliação geral de saúde.

A Cirurgia

Como toda cirurgia, esta também envolve riscos. Ela é relativamente tranqüila, e rotineira e envolve anestesia geral. Logicamente há os riscos inerentes a este tipo de anestesia.

Entre os riscos relatados após a cirurgia está a paralisia facial. Ela é sempre um risco em toda e qualquer cirurgia dos ouvidos, e não

apenas do implante coclear. Isto porque o nervo facial está muito próximo do aparelho auditivo interno, e pode se apresentar com anomalias que confundem os mais experimentados cirurgiões. Logicamente, uma maior habilidade e experiência do cirurgião vai significar um menor risco de ocorrer a paralisia facial.

Descrevemos a seguir, em linhas gerais, como é feita a cirurgia do implante coclear. O paciente é colocado deitado, com o ouvido a ser operado virado para cima. Uma pequena área do cabelo é previamente raspada, atrás e acima da orelha. A área onde se situarão os futuros equipamentos é pré-visualizada.

O local onde será feita a incisão é marcado. A incisão é então feita na pele até expor o osso. O tamanho desta incisão atualmente é relativamente pequeno. A pele é removida para o lado e o osso do crânio é exposto a fim de ser trabalhado.

São então criadas pequenas bolsas debaixo da camada protetora do osso, a fim de alojar o chip eletrônico e o eletrodo de bola do chip, que é uma espécie de "fio-terra" do mesmo.

Depois um molde é colocado no osso e é demarcado o local onde será feita um pequeno "ninho" circular para acomodar a base do chip eletrônico e fixá-lo de forma que ele não se mova. Um molde simulando o chip eletrônico é colocado no osso, de forma a ajudar a marcar o local exato onde ele se situará no futuro. Feita a marcação são feitas pequenas incisões no osso que serão usadas para a fixação do chip eletrônico.

A seguir, no momento mais delicado da cirurgia, uma abertura será feita no osso do crânio para se chegar até a cóclea. É uma pequena abertura e através dela o cirurgião atinge a cóclea, fazendo nela uma pequena incisão para a colocação do conjunto de eletrodos. Este conjunto de eletrodos é colocado com ajuda de um pequeno estilete, que ao sair, permite que ele se fixe dentro da cóclea, acompanhando as voltinhas internas dela e ficando a ela bem ajustados.

O chip eletrônico é então fixado naquelas ranhuras feitas no osso através de pontos internos.

A incisão é então fechada e os pontos cirúrgicos são efetuados. São necessários de 6 a 8 pontos. Em alguns lugares pode-se usar cola cirúrgica. É feito um curativo que será removido no dia seguinte. E os pontos podem ser retirados 10 dias após a cirurgia.

Nossa História Pessoal

Até aos 11 anos de idade eu possuía a audição perfeitamente normal. Em 1973 contrai meningite, numa epidemia que assolou o Brasil inteiro, e em consequência perdi a audição de ambos os ouvidos. Usei um aparelho auditivo convencional desde os 11 anos de idade e em 1999 fiz a cirurgia para o implante coclear na cidade de Boca Raton, na Florida, nos Estados Unidos.

A decisão de fazer o implante coclear se baseou em pesquisas na internet e na leitura de vários relatos com pessoas que já tinham feito esta cirurgia. Concluí então que o implante me proporcionaria um ganho auditivo melhor do que o do aparelho auditivo comum que eu usava.

A cirurgia foi tranquila, com 4 horas de duração e eu fiquei apenas um dia hospital.

A recuperação pós-cirúrgica foi rápida e bem tranquila. Uma semana depois já estava de volta às atividades normais. Trinta dias se passaram para a recuperação e cicatrização totais da cirurgia, antes da ligação inicial da parte externa do equipamento.

Depois de 30 dias ocorreu a ativação inicial do aparelho, com a equipe de audiólogas. Foi um processo cansativo, que exigiu muita concentração. Foi também um momento delicado, pois os sons iniciais foram bastante desagradáveis e meu cérebro não os reconheceu de imediato. Foi preciso um certo tempo para que meu cérebro reconhecesse e se adaptasse àqueles novos sons. Este momento apresenta uma diferença muito grande entre os deficientes auditivos pré-linguais e os pós-linguais, pois os primeiros poderão levar mais tempo para a adaptação aos sons, uma vez que não possuem memória auditiva.

Emoções

Vencida a fase inicial de adaptação aos novos sons, deu-se início à fase das emoções. Já nos primeiros dias notei uma maior quantidade e melhor qualidade sonora, em comparação ao antigo aparelho auditivo.

Poder ouvir um pássaro cantando, após 26 anos, foi um dos mais emocionantes momentos.

Também as músicas já conhecidas se tornaram mais ricas e prazerosas.

Muito exercício auditivo foi necessário nos dias seguintes, o que me ajudou a ouvir vozes ao telefone ainda nos primeiros dias logo após a ativação.

O progresso auditivo que se seguiu foi fantástico e, atualmente, posso ouvir muito bem, sem contar com leitura labial.

Os Centros de Implante no Brasil

No Brasil, já é possível fazer a cirurgia do implante coclear em vários locais. Pelo SUS, é possível fazer o implante totalmente gratuito nos seguintes hospitais: Centrinho, da USP, em Bauru; Hospital das Clínicas, São Paulo; Hospital Santa Casa, São Paulo; Hospital das Clínicas da Unicamp, Campinas; Hospital das Clínicas em Ribeirão Preto-SP; Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre e em um hospital de Natal, Rio Grande do Norte, do qual não temos muitas informações.

Também é possível fazer o implante coclear de forma particular no Hospital Samaritano em São Paulo e em breve no Hospital Samaritano de Campinas. Particularmente, é possível acionar os diversos planos de saúde existentes. Alguns deles, como Bradesco, Sul América e Amil podem cobrir todos os gastos com a cirurgia e equipamentos do implante coclear.

No Estado do Rio de Janeiro, ainda não temos na presente data um hospital que faça o implante coclear. Acreditamos que a conscientização dos benefícios do implante coclear e a mobilização da comunidade local possam trazer em breve este serviço a algum hospital desta comunidade.

Mas, o engajamento e a luta conjunta são necessários.

O Depois

Após a realização do implante coclear, são necessários certos cuidados. Deficientes auditivos pré-linguais devem fazer fonoterapia. O implante exige cuidados com partes externas e também internas. Nada de muito especial. Basicamente são os mesmos cuidados que se tem com um aparelho auditivo comum.

Deve-se evitar campos magnéticos fortes (detectores de metais) e esportes violentos, que possuem riscos de golpes na cabeça e desta forma, de danificar o chip implantado cirurgicamente.

Os acessórios, tais como fios, microfone e antena, podem precisar de substituição, e são caros, cotados em dólar.

Também pode ser necessário renovar o seguro do aparelho, que inicialmente é de 3 anos. Para tudo isto, criamos uma associação de

usuários de implante coclear, a ADAP, com sede em Bauru-SP. Mais detalhes podem ser acessados na home page em www.adap.org.br.

Mais informações

Logicamente, este nosso texto não se propõe a esgotar o assunto "Implante Coclear", mas, tão somente a divulgar o assunto e a suscitar a curiosidade para pesquisas mais profundas a respeito. Outros textos podem ser acessados pela internet, através dos seguintes endereços:

www.geocities.com/ronerdw/ic01 – contando nossa história pessoal.

<http://br.groups.yahoo.com/group/implantecoclear> – forum de debate sobre implante coclear.

www.cochlear.com – site da Cochlear.

www.medel.com – site da Med-el

www.bionicear.com – site da Clarion

Agradecimentos

Gostaríamos de deixar registrados nossos agradecimentos a toda equipe do INES, pela abertura do espaço para a realização da nossa palestra, bem como deste espaço para a publicação do nosso trabalho.

Agradecimentos especiais às fonoaudiólogas Lilian Serpa e Mônica Campello, pelo apoio e incentivo de sempre.

PARADIGMAS DA INCLUSÃO, ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE A PRÁTICA

Inês Cristina Di Mare Salles¹
dimare@ig.com.br

A temática da educação inclusiva merece várias reflexões críticas sobre sua implementação. Precisamos analisar os vários aspectos sociais, políticos e econômicos que envolvem essa proposta. Encontrar um posicionamento coerente entre o real e o ideal tem sido objeto de estudo de vários educadores que discutem sucesso e fracasso escolar.

Segundo Cury (2001), a questão dos alunos portadores de necessidades educativas especiais – PNEEs - denuncia as diferenças humanas e problemas estruturais tais como, a desigualdade social. Vivemos numa sociedade de classes organizadas sob modo de produção capitalista, ou seja, uma estrutura que se sustenta a partir dos mecanismos de exclusão e a negação de direitos sociais.

A meta, Educação de qualidade para todos - Declaração de Salamanca - faz parte de um conjunto de pactos internacionais firmados na perspectiva dos direitos humanos, movimento que tem pouco mais de 50 anos.

Portanto, a educação inclusiva, o Estatuto da Criança e do Adolescente, vários aspectos da Lei de Diretrizes e Bases Darcy Ribeiro, as políticas de quotas nos concursos, nas universidades e nas empresas são vitórias objetivas de vários setores da sociedade na luta contra a sociedade excludente.

Deste modo, essas leis se constituem em nosso mais legítimo respaldo pela conquista de políticas públicas de curto, médio e longo prazo que garantam os direitos dos afrodescendentes, nordestinos, mulheres, idosos, portadores de deficiências e outros grupos considerados diferentes e minorias.

Este paradigma da diferença, do respeito à cidadania de todos os seres humanos pode ser considerado recente em termos de processo histórico de mudança de cultura, de crenças, hábitos e superação de

¹Educadora e Fonoaudióloga

Sócia fundadora da Escola de Educação Especial Tupambaí

Professora do curso de Pedagogia – FEITA e FESO

Membro da equipe de Educação Inclusiva no município de Porto Real - RJ

mitos, medos e tabus. Por isso ainda se percebe um abismo entre o texto das leis e a realidade concreta. Essa sensação vem causando, nos professores, uma certa ansiedade e até frustração. Precisamos encontrar formas de lidar com esta fase de transformação.

Em relação às PNEEs, podemos refletir sobre as dificuldades impostas por algumas deficiências orgânicas, algumas dificuldades estruturais e, conseqüentemente, pedagógicas e outras impostas aos próprios alunos, traduzidas pela desinformação e os preconceitos.

Pensar e discutir a inclusão das PNEEs torna-se desafiante, como aponta Carmo (2001), por levantar questões referentes às nossas resistências na mudança do paradigma da exclusão. Conforme a teoria de produção da subjetividade de Guattari (1986), nossa forma de ver, escutar e atuar reproduz as lógicas massificadoras e seriadas.

Dessa forma, o trabalho de reflexão sobre a realidade concreta, surge como espaço para a organização de novos meios de relação, de contato com a possibilidade de singularidades e abre caminhos para a cultura da sociedade de direitos e da educação inclusiva.

Costa (1999) realizou um estudo sobre a implementação do Estatuto da Criança e do Adolescente, numa perspectiva inclusiva e, concluiu como princípio estruturador dessa política, a articulação dos vários setores da sociedade. É em torno da família, da escola e da comunidade que as redes se articulam e atingem objetivos conseqüentes.

Os problemas enfrentados pela escola são multifacetados e exigem respostas intersetoriais. Cada componente se constitui num fio; desenredar este nó e fortalecer a rede social da qual a escola faz parte, vem sendo apontado por Alves (1999), como alternativa de enfrentamento das situações.

Enfatizando estas proposições, Malbram coloca que "pretende-se, pois reduzir as desigualdades, não a diferença". Propõe um paradigma no qual interessa saber os tipos de apoios e recursos que se necessita para atender o desenvolvimento daquela pessoa como membro ativo da comunidade a que pertence.

Essas são premissas de nossa proposta de inclusão na Escola de Educação Especial Tupambaé e nos cursos de formação em Pedagogia dos municípios de Itaboraí e Teresópolis. Os princípios elaborados por estas instituições são fruto dos estudos, pesquisas e práticas sobre o tema envolvendo as principais universidades do país e as experiências de vários municípios, tais como, Porto Alegre, Belo Horizonte, Rio de Janeiro, entre outros.

Em termos de metodologia de trabalho, nessa perspectiva inclusiva, indicamos uma estratégia que envolva a análise do Projeto Político Pedagógico (PPP) da escola. Se esse instrumento foi produzido de forma participativa, como determinam as orientações do Ministério da Educação, a questão dos PNEEs pode ter surgido como demanda de trabalho.

É fundamental conhecer as proposições acumuladas pela comunidade escolar. Neste material pode-se encontrar vários passos necessários à inclusão que já podem ter sido elencados pelas próprias pessoas que vão lidar com os alunos PNEEs. Respeitar a produção coletiva daquela comunidade significa a valorização da participação, da experiência e do saber organizado do grupo.

Caso não haja um PPP que tenha sido construído pelo coletivo escolar, podemos avaliar a disponibilidade da equipe para a realização de um planejamento participativo, no qual serão apontados as principais questões e encaminhamentos valorizados por aquele grupo.

Nosso trabalho focaliza a construção de uma cultura cidadã na escola. Entendemos que existem informações, instrumentos que podem ajudar neste processo, mas, cada comunidade e escola precisam aprender a se organizar e assumir a responsabilidade do trabalho. Oferecemos vários tipos de suporte e acompanhamento conforme as necessidades de cada escola.

A partir da identificação das demandas, planejamos, conjuntamente com as equipes, algumas ações. Temos observado, por exemplo, que o trabalho com as famílias aparece como necessidade constante e prioritária em vários relatórios de planejamentos participativos.

Realizam-se oficinas objetivando uma tomada de consciência dos direitos que os pais têm desde assistência social, informações no pré-natal, parto e pós natal, aspectos da função educativa familiar. Nestes encontros são feitos exercícios de sensibilização para as dificuldades e prazeres do ato de educar respeitando as histórias de vida dos adultos e dos filhos, incluindo orientações específicas sobre algumas necessidades especiais. Com isso, facilita-se o entendimento do processo de inclusão e cria-se uma aliança construtiva entre pais, alunos e escola.

A demanda de trabalho com as famílias não pode mais ser negada. Elas são um elo fundamental na luta pelas condições adequadas para a inclusão, ajudam a romper as barreiras das mentalidades e, aumentar a força de impacto das pressões políticas. A participação de

todos os envolvidos neste processo é considerada como a grande força necessária para os investimentos nos níveis de acessibilidade do currículo (obras, equipamentos, cursos), além dos investimentos na área social que atravessam o projeto de inclusão.

A frente do trabalho com os profissionais tem um lugar de destaque, pois como pontua Glat (1995), os professores, terapeutas e médicos são as pessoas de referência da família para aprender a lidar com as diferenças dos filhos PNEEs. Isto significa que os profissionais, não só os professores, precisam ter uma formação que enfatize a reflexão sobre uma prática inclusiva.

Sobre esse aspecto, retomamos o PPP e propomos implementar as alternativas que possam ter sido sugeridas pela comunidade, no sentido de criar espaços intersetoriais, estudos de casos, reuniões interinstitucionais, discutindo as questões que tenham relevância nos encaminhamentos dos alunos PNEEs.

Observamos que este esquema de "tecer a rede de ação social" tem produzido transformações positivas em vários segmentos, principalmente nas questões que envolvem omissão de órgãos públicos, maus tratos e violência doméstica, recursos para exames, óculos, aparelhos auditivos, cadeiras de rodas e prevenção às DSTs/drogas.

Um outro grupo de profissionais que enfatizamos a necessidade de trabalhar são os auxiliares de educação (cozinheiros, serventes, secretários e administrativos). Lembramos aquela máxima que todos os profissionais da escola são educadores. Entretanto, este grupo comumente não é contemplado com os cursos de formação, sobretudo na temática inclusão.

Glat (2000), reafirma várias vezes que a questão da inclusão passa pelo estabelecimento de relações pessoais entre a PNEEs e a comunidade escolar. Essa relação se constrói nos primeiros contatos da família na matrícula; nos momentos em que precisamos de ajuda dos serventes para limpar um aluno, na hora da merenda quando a equipe de cozinheiros precisa lembrar de alguns detalhes para um aluno ou outro.

É preciso também, destacar as orientações referentes aos cuidados na comunicação, na forma de fazer humor sem reforçar aspectos preconceituosos. Este cuidado deve ser desenvolvido em todos os setores (alunos, pais, profissionais), comumente nos flagramos "brincando" de debochar, de humilhar ou desqualificar as pessoas. Esse não é um problema que acontece só com os PNEEs.

Ainda em relação aos profissionais, percebemos que os professores estão assumindo papéis de orientadores educacionais, pais, assistentes sociais, enfim, tentando colaborar ao máximo com os alunos que sofrem mais dificuldades.

Nesta perspectiva de construção de uma cultura inclusiva, incentivamos os estudos sobre as diversas necessidades especiais orgânicas, psicológicas com o objetivo de instrumentalizá-los para avaliar, encaminhar e atender o aluno na sala de aula.

No entanto, incentivamos, também, que percebam a necessidade de algumas condições mínimas de trabalho para executar profissionalmente a atividade docente. Sem condições adequadas de ação educativa, não é possível construir inclusão. A questão da luta da categoria pelos seus direitos enquanto profissionais é determinante para romper com a cultura da escola dos pobres e dos ricos.

A escola inclusiva se concretiza na medida em que se conquista uma escola de qualidade para as classes desfavorecidas economicamente. Para tanto, é necessário o esforço dos professores se posicionarem enquanto profissionais, superando o mito do sacerdócio. Pode-se dizer que envolve uma espécie de inclusão profissional dos professores.

Investir no campo do conhecimento e da organização da categoria profissional para desenvolver um trabalho reconhecido socialmente, registrar e denunciar nos órgãos competentes os impedimentos ao seu desempenho adequado e utilizar a mobilização da sociedade para garantir o direito à Educação da população, são alguns dos aspectos a serem conquistados.

A proposta de construção da escola inclusiva exige que se utilize nova forma para lidar com os conflitos. Nesta caminhada, conhecemos a Pedagogia da Cooperação, dinamizada no Brasil pelo professor Fábio Brotto. A premissa básica converge com os anteriores, ou seja, aprende-se a participar de forma organizada. Utilizam-se jogos que propiciem a participação de todos. Em vez de se jogar uns contra os outros, joga-se uns com os outros para vencer um obstáculo. São jogos que exercitam o pensar e o agir cooperativo, inclusivo.

Se uma pessoa não puder participar de um jogo, é sinal de que se deve pensar sobre aquelas regras e adaptá-las, caso contrário não será um jogo cooperativo. São jogos de convivência que nos ajudam a transformar nossas posturas internas e grupais. Essa pedagogia tornou-se instrumento básico em nosso trabalho, nas reuniões com pais, alunos e profissionais.

Ainda lembrando Guattari, podemos dizer que as discussões sobre a escola inclusiva se relacionam aos sonhos de construção de um outro mundo possível, no qual haja dignidade para todas as pessoas. Entretanto, exigem o despertar da potência e da expansão da vida em cada um de nós, gerando novos e diferentes agenciamentos para fazermos juntos essa sociedade mais justa e solidária.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, N., GARCIA, R. L. (Org.) Tecer conhecimentos em redes: o sentido da escola – Rio de Janeiro: DP&A, 1999
- BROTTO, F. O. Jogos Cooperativos: se o importante é competir, o fundamental é cooperar – Santos- S.P. : Ed. Projeto Cooperação , 1997.
- CARMO, A. A inclusão escolar: roupa nova em corpo velho. In: Integração, Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial/Brasília No 23 /2001.
- COSTA, A.C. G. O nó e a rede: a articulação como princípio estruturador da política de proteção integral à criança e ao adolescente. Ed. Modus Faciendi – Belo Horizonte –M.G., 1999.
- CURY, C. R. J. Políticas da Educação: Um convite ao tema – Belo Horizonte- M.G. Ed. UFF, 2001.
- GLAT, R. A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão – Questões atuais em educação especial. Vol. 1 Rio de Janeiro. Ed. Sette Letras, 1995.
- _____. Capacitação de professores: pré-requisito para uma escola aberta à diversidade. Revista Souza Marques, Vol. 1, Rio de Janeiro, 2000.
- GUATTARI, F., ROLNIK, S. Micropolítica – Cartografias do desejo – Rio de Janeiro – R.J. Ed. Vozes, 1986.
- MALBRAN, M. D. C. Modelos comunitários e deficiências: desafios para os profissionais. In: Integração, Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial/Brasília (s.l.: s.n.).
- UNESCO. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais: CORDE, 1994.



GRÁFICA DO INES — DÉCADA DE 30

