



REFLEXÕES SOBRE A SURDOCEGUEIRA: DEFINIÇÕES TEÓRICAS E UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Reflections about deafblindness: theoretical definitions and an experience report

Greici Francieli Machado Stein Carrier¹
Daniela Almeida Moreira²

RESUMO

Este artigo trata a temática da surdocegueira, suas características e a experiência de ser surdocego. O estudo é uma pesquisa bibliográfica com o objetivo de traçar um conjunto de informações principais sobre a surdocegueira a partir de definições teóricas e um relato de experiência. A pesquisa bibliográfica indicou alguns conceitos e definições apresentados no texto. O perfil da pessoa com surdocegueira

ABSTRACT

This article deals with deafblindness, its characteristics and the experience of being deafblind. The study aimed to outline a set of key information on deafblindness from theoretical definitions and an account of experience. It is a bibliographical research that indicated the following concepts and definitions on the subject. The profile of the person with

¹ Curso de Especialização em Educação de Surdos, Instituto Federal de Santa Catarina-IFSC câmpus Palhoça Bilingue Palhoça, SC, Brasil. E-mail: greicifran@yahoo.com.br.

² Instituto Federal de Santa Catarina-IFSC câmpus Palhoça Bilingue, Curso de Especialização em Educação de Surdos, SC, Brasil. E-mail: daniela.almeida@ifsc.edu.br.

e ações para o desenvolvimento da qualidade de vida desse público. Apontamentos sobre o sistema sensorial e o papel dos sentidos na interação do indivíduo com perdas das capacidades sensoriais. A partir dos tópicos abordados se estabeleceu um diálogo reflexivo entre aspectos teóricos e empíricos sobre a surdocegueira. Como resultado, o artigo indica as características principais da surdocegueira e faz destaque para pontuações do relato de experiência que define a surdocegueira segundo o ponto de vista de quem vive essa realidade diariamente.

deafblindness and actions to develop the quality of life of this public. Notes on the sensory system and the role of the senses in the interaction of the individual with loss of sensorial capacities and the process of compensation and stimulation for the continuous development of the individual. From the topics covered, a reflective dialogue was established between theoretical and empirical aspects about deafblindness. As result, the article indicates the main features of deafblindness and highlights scores from the experience report that defines deafblindness from the point of view of those who live this reality daily.

PALAVRAS-CHAVE

Surdocegueira; Surdocego; Experiência.

KEYWORDS

Deafblindness; Deafblind; Experience.

Introdução

Os temas cegueira e surdez são objetos de estudos mais comuns, no entanto, a surdocegueira, que associa a perda da acuidade da visão e da audição, ainda parece ser assunto pouco pesquisado. Desse modo, este estudo objetivou apresentar uma breve reflexão e delinear um conjunto de informações essenciais sobre a surdocegueira. O estudo partiu de algumas definições teóricas e um relato de experiência de uma pessoa surdocega.

O interesse na temática oportunizou a busca por conhecimento e aprofundamento através da pesquisa de conclusão do curso na Especialização. Tal motivação da pesquisadora tem relação com a experiência de ser surda e considerar importante refletir sobre a outra face da surdez quando associada à perda da visão. Dessa forma, compreender melhor as dificuldades enfrentadas pela pessoa surdocega.

Antes de iniciar o curso de Especialização, o interesse no assunto conduziu à realização de minicursos e à participação em palestras, as quais impulsionaram o aprofundamento sobre o tema através do trabalho de conclusão do curso da Especialização.

A pesquisa utilizou como base teórica alguns autores que abordam o tema com ênfase em diferentes aspectos. Maia, Araóz e Ikonomidis (2010) abordam o perfil da pessoa com surdocegueira e o atendimento na prevenção e promoção da qualidade de vida da pessoa com surdocegueira. Nicholas (2011) trata do sistema sensorial e seu papel para comunicação e interação do indivíduo. Como a perda de um sentido gera a compensação, no caso da pessoa surdocega, a comunicação e o aprendizado por meio do tato e estímulo das capacidades sensoriais. Garcia (2008), autor de grande importância neste estudo, apresenta um relato de vida e as definições da surdocegueira do ponto de vista de quem experimenta essa realidade diariamente.

A partir de uma pesquisa bibliográfica o texto está organizado da seguinte forma: introdução e mais quatro seções. A segunda seção apresenta algumas informações sobre a população regional catarinense de surdos e cegos, definições gerais sobre a surdocegueira e apontamentos sobre os sentidos e seu papel para a comunicação. A terceira seção é dedicada a algumas iniciativas de apoio e valorização às pessoas com surdocegueira. A quarta seção traz o relato de vida de um autor, militante e referência no assunto, por tratar a surdocegueira a partir de sua experiência e condição de surdocego. Por fim, a quinta seção, apresentamos ponderações sobre o tema com o propósito de oferecer uma pequena contribuição reflexiva a partir de um conjunto de informações referentes à temática, a fim de torná-la alvo de novos estudos e pesquisas sobre a surdocegueira.

1. Surdocegueira: definição, características e implicações

Esta seção apresenta um breve apanhado de informações sobre as características da população regional catarinense de surdos e cegos. Na sequência, são indicadas algumas definições teóricas da surdocegueira, com suas implicações para o indivíduo, o processo de perdas da acuidade visual e auditiva, suas causas e seus efeitos nas diferentes fases de desenvolvimento do indivíduo. Em seguida, apontamos os sentidos e seu papel para comunicação, afetividade e capacidade de compensação e adaptação da condição da perda sensorial.

1.1 Alguns dados locais sobre a pessoa surdocega da região catarinense brasileira

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realiza, a cada 10 anos, o Censo demográfico para obter dados e informações sobre a população brasileira, sendo utilizado nessa pesquisa os últimos de 2010. Por meio do censo demográfico, são reunidas informações a partir de questionários realizados em domicílio em todas as partes do país.

Este estudo realizou uma consulta do Censo demográfico de 2010 para obter, como ponto de partida, informações sobre o número de pessoas surdas e cegas nos municípios do Estado de Santa Catarina. O Quadro 1 a seguir apresenta os dados obtidos na consulta realizada.

População de pessoas com deficiência visual		
População	Grau de acuidade visual	Número
Residente em SC com deficiência visual	Não consegue enxergar de modo algum	13.687 pessoas
Residente em SC com deficiência visual	Grande dificuldade para enxergar	174.772 pessoas
Residente em SC com deficiência visual	Alguma dificuldade para enxergar	804.176 pessoas
População de pessoas com deficiência auditiva		
População	Grau de acuidade auditiva	Número
Residente com deficiência auditiva	Não consegue ouvir de modo algum	10.403 pessoas
Residente com deficiência auditiva	Grande dificuldade para ouvir	62.121 pessoas
Residente com deficiência auditiva	Alguma dificuldade para ouvir	233.309 pessoas

Quadro 1 – Dados do Censo do IBGE ano de 2010

Fonte: Elaborado pelas autoras com base em IBGE (2010).

A partir dos dados oferecidos pelo Censo, é possível fazermos uma observação inicial de um número significativo de pessoas com algum tipo de deficiência visual ou deficiência auditiva no estado de Santa Catarina. Os dados do Censo, no entanto, não informam o número de indivíduos com surdez e cegueira – surdocegueira – associadas na região.

Podemos considerar, assim, a importância de mais informações sobre esse grupo de pessoas surdocegas. Dessa forma, chamamos a atenção que a pesquisa demográfica poderia contemplar esse grupo de pessoas, pois esses dados poderiam ser utilizados para intervenções necessárias e compromisso do poder público na assistência desse grupo de pessoas para garantir a qualidade de vida dos surdocegos.

A partir de produções sobre o assunto, trazemos, a seguir, reflexões sobre algumas definições da surdocegueira, as características das perdas gradativas dos sentidos auditivos e visuais e suas implicações para o desenvolvimento do indivíduo.

1.2 Algumas definições de surdocegueira

A nomenclatura assim como as definições e as características da surdocegueira mediante o grau de maior ou menor perda dos sentidos visual e auditivo sofreram transformações ao longo do tempo (MAIA, ARAÓZ e IKONOMIDIS, 2010), bem como a concepção sobre a condição das pessoas surdocegas, seu desenvolvimento e sua vida em sociedade.

Inicialmente, o termo utilizado foi Dificuldade de Aprendizagem Profunda e Múltipla (DAPM). Mais tarde, foram utilizadas diversas denominações: Múltipla Deficiência Severa, pessoa surda com Múltipla Deficiência, Cego com Deficiência Adicional, Múltipla Privação Sensorial (MPS), Dupla Deficiência Sensorial, Deficiência Auditiva Visual, Deficiência Audiovisual, até ser definida como Surdocegueira. O termo surdocego e surdocegueira, sem o hífen, foi convenção proposta por Salvatore Lagati na IX Conferência Mundial de Orebro, na Suécia, no ano de 1991 (BRENNER, 2009).

Neste texto, utilizamos o termo surdocegueira conforme convenção e fazemos breves ponderações sobre a condição da perda gradativa da audição e da visão e os casos em que a deficiência auditiva e visual estão associadas. Baseamo-nos em algumas produções de conhecimento sobre o tema, resultado do trabalho de profissionais e centros especializados no atendimento a pessoas surdocegas. Por meio dessas publicações, encontramos definições, orientações e esclarecimentos sobre o assunto como Boas *et al.* (2012) indica a seguir:

A pessoa com surdocegueira, por apresentar concomitantemente uma combinação da deficiência auditiva e da deficiência visual, apresenta necessidades específicas nas áreas de comunicação, orientação e mobilidade [...]. O comprometimento dos

sentidos da audição e da visão, considerados os receptores das informações à distância, ocorre em diferentes graus [...]. (BOAS *et al.*, 2012, p. 407)

Essa definição indica que as pessoas surdocegas são indivíduos com perdas percentuais da visão e da audição. Essas perdas podem estar associadas, e o grau de prejuízo a cada um dos sentidos pode ter variações e graduações, ou, ainda, pode ser total. A pessoa que sofre a perda percentual da audição pode compensar essa perda por intermédio do sentido visual e vice-versa. Contudo, em casos que ocorrem a perda de dois sentidos, a vida diária fica muito mais difícil e requer adaptações mais rigorosas.

Uma pessoa com perda substancial de visão pode, ainda assim, escutar e ouvir. Outra pessoa com substancial perda de audição pode, ainda assim, ver e observar. Mas uma pessoa com perdas substanciais em ambos os sentidos, experimenta uma gama de privacidade que pode causar extremas dificuldades. (KINNEY, 1977, p. 22 *apud* GARCIA, 2008, p. 27)

Assim sendo, algumas pessoas podem ser afetadas com a perda de visão ou a diminuição da acuidade da visão, sem danos diretamente relacionados à audição. Outras pessoas com a perda da audição podem ter preservado a acuidade visual e a capacidade para observar permanece. No entanto, a pessoa com as perdas dos dois sentidos requer acompanhamento especializado para adaptar-se a essa condição.

A condição de surdocegueira pode acometer o indivíduo de diferentes formas e ser ocasionada por diversos fatores. Existem fatores relacionados à idade, em diferentes fases da vida do indivíduo, e causas relacionadas a doenças mais comuns, tais como: rubéola, meningite ou origem genética familiar. Outras causas podem ser relacionadas a medicamentos, à dependência química ou a lesões devido à acidente. Segundo Garcia (2008), a partir de estudos de Sauerburger: “Alguns nascem cegos e perdem a audição mais tarde, devido ao processo de envelhecimento, excesso de ruído ambiental, ruído repentino, traumas na cabeça, medicamentos, drogas, enfermidades, genéticas, febre alta e problemas renais” (GARCIA, 2008, p. 43).

Podemos perceber, portanto, que as causas da surdocegueira podem ser devido a fatores naturais da idade, a fatores externos, ou, até mesmo, de origem genética ou disfunções do organismo. Ou seja, a surdocegueira, classificada mediante a fase da vida e fatores que ocasionaram a perda do sentido ao indivíduo, pode ser congênita ou adquirida.

Quando a surdocegueira ocorre nos primeiros meses de vida, as crianças encontram-se na fase de desenvolvimento e de aquisição da linguagem. Maia, Araóz e Ikonomidis (2010, p. 22) apresentam uma classificação para a surdocegueira pré-lingüística e as características da perda da acuidade da visão e da audição. Para os autores:

Surdocegueira pré-lingüística é a que criança que nasce surdocega e ou adquire a surdocegueira na mais tenra idade, antes da aquisição de uma língua (português ou LIBRAS). Também conhecida como surdocegueira congênita, ou seja, a perda de visão e audição ocorre durante a gestação. O exemplo mais freqüente deste tipo de população são as pessoas que têm seqüelas da rubéola congênita. (MAIA, ARAÓZ e IKONOMIDIS, 2010, p. 22)

Os surdos congêntos são pessoas que nasceram surdas e posteriormente perdem gradativamente a acuidade visual, nesse grupo estão as pessoas com Síndrome de Usher³. Outro perfil de surdocegos são cegos congêntos com surdez adquirida. Nesses casos, é comum que a deficiência visual tenha acometido o indivíduo durante a gestação e, posteriormente, afetado a audição. No caso da surdocegueira adquirida, são pessoas que foram afetadas pela perda da visão e da audição após o processo da aquisição da linguagem.

O Doutor Charles Usher foi o cirurgião oftalmologista que estudou as doenças oculares na população dos pais escoceses e fez descobertas sobre os tipos das doenças que afetam a visão. Uma das principais causas da surdocegueira recebeu o nome de Síndrome de Usher em homenagem ao estudioso. Usher também identificou alguns pacientes que tiveram perdas de grau da visão e da audição associadas, que configuram a Retinose Pigmentosa⁴.

Os estudos sobre os tipos e as causas da surdocegueira que configuram síndromes e deficiências associadas têm grande importância para mais esclarecimentos sobre a doença e as intervenções necessárias. Com informações sobre as causas da surdocegueira, é possível a busca por orientação e apoio psicológico necessário, bem como o estímulo às habilidades sensoriais o quanto antes para garantir a qualidade de vida do indivíduo.

³ Em Garcia (2008, p. 46), encontramos a seguinte definição para a Síndrome de Usher: “[...] uma enfermidade genética em que se associa Retinose Pigmentar e surdez neurosensorial congênita, [...] considerada hoje como a primeira causa de surdocegueira”.

⁴ Garcia (2008, p. 45) define: “A Retinose Pigmentar refere-se a um grupo de enfermidades degenerativas e hereditárias da retina. A retina é uma das capas da parte posterior do olho. Nela estão as células chamadas cones e bastonetes, com as quais podemos ver as cores e na obscuridade”.

Algumas doenças afetam os olhos e os ouvidos e sua origem pode ser pré-natal e pós-natal. Nesses casos, as mães podem ter sido acometidas de rubéola com risco para a gestação e a saúde do bebê. Existem casos de má-formação do feto que ocasionam algumas deficiências na audição e visão do bebê.

As manifestações patológicas associadas entre o olho e o ouvido são características de diversas síndromes clínicas, congênicas e de enfermidades na gravidez que podem ser responsáveis em parte pelo desenvolvimento análogo destes dois órgãos. O maior número de Surdocegos abrange aqueles que nasceram surdos e que mais tarde perderam a visão. Alguns perderam a visão por causas desconhecidas; porém a causa mais comum de Surdocegueira entre adultos é a Síndrome de Usher. Provavelmente o segundo grupo maior de Surdocegos inclui aqueles que nasceram com danos visuais e auditivos, em esta ocasião como resultado provável de Rubéola Materna. (GARCIA, 2008, p. 43)

Existem meios de prevenção de doenças de risco na gestação, mas o acesso ao acompanhamento pré-natal ainda não atinge a todas as gestantes. Existem, também, vacinações indicadas durante a gravidez que previnem o risco da rubéola que afetam a saúde da mãe e do bebê.

A surdocegueira está inserida no grupo da deficiência múltipla - a condição em que a pessoa tem o comprometimento de algumas funções vitais do organismo. As disfunções afetam o funcionamento do corpo, acarretando dificuldades para desenvolvimento motor, neurológico, emocional, linguístico e, conseqüentemente, comprometem a autonomia do indivíduo.

O grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial define que a pessoa com Deficiência Visual (MDVI denominação internacional) é aquela que tem a Deficiência Visual (Baixa visão ou cegueira) associada a uma ou mais deficiências (Intelectual, física/motora) ou a Distúrbios Globais do Desenvolvimento e Comunicação e que necessita de programas que favoreçam o desenvolvimento das habilidades funcionais visando o máximo de independência uma comunicação eficiente. (MAIA, ARAÓZ e IKONOMIDIS, 2010, p. 21).

Dessa forma, a surdocegueira pode ser caracterizada como uma deficiência múltipla sensorial, uma vez que ocorre a associação entre surdez e cegueira que, conseqüentemente, afeta o desenvolvimento intelectual, comunicativo e, principalmente, a independência do indivíduo.

A partir dessas breves considerações, apontamos as características principais da surdocegueira e algumas das implicações para o indivíduo. Abordamos, também, as diferenças entre as pessoas surdocegas de acordo com a perda

percentual da visão e da audição e a associação da perda desses sentidos, os quais são essenciais à comunicação. Além disso, indicamos algumas das causas da surdocegueira relacionadas a fatores naturais, de origem genética ou disfunção do organismo, que a caracteriza como deficiência multissensorial. Assim sendo, delinearíamos um breve perfil da surdocegueira e a condição de ser surdocego mediante as perdas do sentido visual e auditivo.

Na sequência, apresentamos uma reflexão sobre a importância dos sentidos na comunicação e na interação social do indivíduo. E, também, como a condição de perda da audição e da visão demanda um processo de reaprendizado e reintegração a partir de outros sentidos.

1.3 A importância da comunicação e os sentidos para o indivíduo

Nesta seção, faremos breves pontuações sobre o sistema sensorial do corpo humano com ênfase para o sentido do tato, sua relação com a percepção e a importância para a compreensão das coisas ao redor do indivíduo. No caso da pessoa surdocega, o sentido do tato assume um papel ainda mais importante e fundamental na interação e na comunicação com seu meio.

Os sentidos do corpo humano são a capacidade de o organismo identificar informações externas e estabelecer relação de contato com o meio onde ele está. Os sentidos principais do corpo humano são: visão, audição, paladar, tato e olfato. O sentido do tato é responsável pela sensibilidade ao toque, indica temperaturas e outros fatores de risco e alerta para a proteção do organismo.

O sentido do tato é o mecanismo de sensibilidade presente em todo o corpo, embora as mãos sejam os membros que mais estabelecem contato com a superfície externa, e a pele responde de forma sensível aos estímulos graças ao sentido do tato. “Nós acreditamos que nossas mãos são as responsáveis por fornecerem a maior parte das informações táteis porque nós as utilizamos para manipular objetos, mas tudo que fazemos incluindo sentar, andar e sentir dor depende do toque” (NICHOLAS, 2011, p. 11).

O corpo humano é sensível aos estímulos em todas as atividades, é capaz de realizar movimentos naturais e intencionais, como a manipulação de objetos graças ao sentido tátil. O tato é um dos sentidos elementares para desenvolvimento do corpo humano e tem papel importante no crescimento, no processo de aprendizagem e na comunicação do indivíduo com o mundo externo.

O tato nos permite acessar uma grande variedade de informações presentes no mundo a nossa volta. Ele é o primeiro sentido a ser desenvolvido e continua presente mesmo depois que a visão e a audição começam a ser prejudicadas. Por volta da oitava semana de gestação, o embrião pode vir a desenvolver sensibilidade à estimulação tátil. Por essas razões, ele não se constitui como um sentido “primitivo” quando comparado à visão ou à audição. Na realidade, o tato humano é um sistema perceptivo ativo, informativo e muito útil. (KLATZKY e LEDERMAN, 2002, p. 7 *apud* NICHOLAS, 2011, p. 7)

É devido à capacidade de provocar a sensibilidade e a resposta a estímulos externos que o tato está relacionado à percepção e à emoção com papel importante na interação social do indivíduo.

O tato pode ser considerado o sentido que mais estimula a socialização e que nos fornece os mais importantes meios de contato com o mundo externo. O tato interpessoal exerce papel fundamental no gerenciamento do nosso bem-estar diário. Tocar, naturalmente, implica interação com outra pessoa. O sentido do tato nos proporciona um canal de comunicação nem sempre valorizado. Hoje, a noção de “tocar com as pontas dos dedos” está ligada à comunicação, seja pelo viés da representação feita pela pintura de Michelangelo Buonarroti no teto da Capela Cistina (a Criação de Adão), seja pelo viés da atual “geração do toque digital” que exhibe a presença do toque em uma grande variedade de softwares, de games, de iPods e em telefones celulares que permitem que as pessoas se conectem umas com as outras por meio de experiências interativas. (NICHOLAS, 2011, p. 7).

O tato exerce papel na relação afetiva do indivíduo com as outras pessoas, seja no contato familiar ou em sociedade. As relações afetivas entre os seres humanos também são fatores de estímulo à comunicação e ao desenvolvimento emocional em relação a si próprio e ao outro.

O tato tem sua importância no processo de aprendizagem da realização das atividades mais simples, desde a manipulação dos objetos até a compreensão de brincadeiras e jogos que exploram e desenvolvem a capacidade cognitiva do indivíduo.

O tato ativo, também conhecido como háptico, atua quando uma pessoa exerce ações na exploração e na manipulação de um objeto. Ele é usado constantemente no dia-a-dia. Sempre que pegamos nossas chaves, um batom de dentro de uma bolsa ou acordamos no meio da noite para atender a um telefonema, necessitamos distinguir os objetos desejados por meio do tato ativo. Somente o sentido do tato nos permite modificar e manipular o mundo a nossa volta. (MCLAUGHLIN, HESPANHA e SUKHATME, 2002, p. 8 *apud* NICHOLAS, 2011, p. 8).

O tato, também chamado de sentido háptico, tem função na percepção do toque sensível e conduz o indivíduo a pegar os objetos para conhecer e compreender o mundo ao seu redor. Para a pessoa com surdocegueira, o tato tem papel fundamental para o desenvolvimento da emoção, da percepção, da compreensão e da resposta aos mais diversos estímulos.

O funcionamento do tato permite acesso a informações e desenvolve-se na fase da gestação, preparando e dotando o corpo humano das capacidades sensíveis aos estímulos. “A aprendizagem tátil é o processo, pelo qual, novas informações são adquiridas por meio do manuseio de objetos por meio do tato” (NICHOLAS, 2011, p. 22).

As capacidades do tato não se reduzem apenas à sensibilidade física, mas também envolvem habilidades do processo cognitivo mais complexo: aprender, explorar e conhecer. A capacidade conferida aos sentidos desenvolve um tipo de cognição tátil e, por meio dela, o indivíduo também interage, percebe e aprende.

A cognição tátil coopera com a pessoa surdocega, pois esta não pode contar com os estímulos dos sentidos visuais e auditivos. A habilidade que a cognição tátil oferece ao indivíduo pode compensar parcialmente a falta desses sentidos essenciais. A pessoa surdocega poderá construir pensamento, compreender novos significados e desenvolver a comunicação alternativa por meio da cognição tátil.

As pessoas com surdocegueira utilizam o toque ativo de uma forma que ninguém mais pode fazê-lo: para analisar objetos e o mundo, para captarem sentimentos e para agirem/para se comunicarem. A comunicação tornar-se grande desafio para o indivíduo com surdocegueira, para a família, para os amigos e para todos aqueles que façam parte da vida dele. Esses indivíduos utilizam diferentes meios para se comunicarem. A escolha de um desses meios dependerá do grau de perda da visão/audição e da idade na qual ocorreu o início da perda sensorial (desde o nascimento ou ao longo da vida). (NICHOLAS, 2011, p. 25).

O organismo tem mecanismos de compensação e alternativas de adaptação para construção de pensamento, de compreensão dos significados e de comunicação. A comunicação é uma habilidade que garante, também, a qualidade de vida para a pessoa surdocega. As informações da televisão, do computador, e, até mesmo, de uma conversa ou outro tipo de interação vão exigir mediação e habilidade tátil.

Comunicação é interação, é a troca de informações. Requer um transmissor e um receptor. E, para que a troca ocorra é necessária a comunicação. Para que a comunicação ocorra é necessário um meio, seja através da fala, gestos naturais, expressão facial e corporal, sinais da língua de Sinais, etc. Para que a mensagem seja passada, interpretada e compreendida pelo outro. (MAIA, ARAÓZ e IKONOMIDIS, 2010, p. 38).

É muito importante que a surdocegueira não seja razão para a pessoa ser privada de aprender, de expressar-se sobre o que acontece a sua volta, de atividades de lazer, como, por exemplo, assistir a um filme.

Existem vários métodos para estabelecer a comunicação e para gerar a aprendizagem da linguagem tátil, que são utilizados com as pessoas com surdocegueira, como: a comunicação háptica, o uso de gestos com ambas as mãos e o uso de gestos com uma mão. A comunicação tátil ocorre mesmo que ocorram mudanças sistemáticas na percepção, nos pensamentos, nos sentimentos e no comportamento do outro, por meio do toque, que leva em consideração o contexto no qual ela ocorre. (NICHOLAS, 2011, p. 26).

O conhecimento de recursos tais como: o sistema Braille⁵, a Língua de sinais⁶, associada a gestos naturais e à mediação por meio de guia-intérprete⁷, podem garantir a compreensão e o direito à expressão e à comunicação. A comunicação é essencial para qualquer pessoa e, para o surdocego, são válidas todas as formas de estabelecer a comunicação.

Retomando as razões pelas quais nos comunicamos, lembramos do lado social, como cumprimentar, fazer comentários sobre o tempo, sobre atualidades ou simplesmente elogiar a roupa de alguém; comunicamos também oferecer coisas, não apenas dar ordens. Comunicamos para responder o que nos perguntam ou pedem e, também nos comunicamos para pedir informações. O fato é que precisamos nos comunicar sempre e para qualquer coisa, mas também gostamos de nos comunicar. [...] Muitas pessoas têm a impressão que pessoas com deficiência não querem estar com o outro, ou só podem se comunicar para pedir comida ou ir ao banheiro. (MAIA, ARAÓZ e IKONOMIDIS, 2010, p. 39)

⁵ Sistema Braille: Processo de leitura e escrita em relevo, com base em 64 (sessenta e quatro símbolos) resultantes da combinação de 6 (seis) pontos, dispostos em duas colunas de 3 (três pontos). É também denominado Código Braille. Disponível em: <<http://ibcserver0c.ibr.gov.br/?catid=112&blogid=1&itemid=344>>. Acesso em: 10 mar. 2017.

⁶ Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Art. 1º: “É reconhecida como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais – Libras e outros recursos de expressão a ela associados” (BRASIL, 2002, p. 23).

⁷ A profissão de guia-intérprete foi recentemente reconhecida pela Lei Nº. 12.319, de 1 de setembro de 2010. Art. 1º: “Esta Lei regulamenta o exercício da profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS” (BRASIL, 2010, p. 1).

Assim sendo, a comunicação mostra ser fundamental para a pessoa surdocega, e, com o desenvolvimento da habilidade tátil, associada a outros recursos alternativos, a pessoa pode ter expectativas de vida diária com interação social e desenvolvimento de seu potencial humano.

A partir dessas ponderações, podemos apontar que o organismo humano tem capacidade de compensação da perda dos sentidos por meio da adaptação e de alternativas para manutenção da vida. A perda dos sentidos, no caso da pessoa com surdocegueira, pode ser, assim, compensada pelo sentido do tato.

O estímulo tátil garante o tato ativo e o desenvolvimento de uma linguagem e cognição sensível ao toque. O tato, de certa maneira, passa a suprir as necessidades da comunicação e da interação social do indivíduo. Dessa forma, a capacidade do organismo de desenvolver alternativas e adaptar-se a determinadas condições mostram que a surdocegueira não implica em privação da interação social e do desenvolvimento. O estímulo das habilidades táteis permite ao indivíduo ter expectativas de desenvolvimento cognitivo e continuar a aprender e ter novas experiências diariamente.

Na sequência, apresentamos o importante trabalho realizado por instituições e organizações dedicadas ao desenvolvimento das capacidades das pessoas surdocegas, visando sua qualidade de vida e cidadania na sociedade e região onde vivem.

2. Algumas experiências regionais brasileiras no atendimento às pessoas com surdocegueira

No Brasil, contamos com alguns centros de referências especializados no atendimento e orientação à pessoa cega. A seguir, apresentamos alguns programas e projetos de instituições e de organizações que promovem ações para melhoria da qualidade de vida das pessoas cegas e com deficiência multissensorial.

O Instituto Benjamin Constant (IBC)⁸ é uma das instituições mais antigas do Brasil. É centro especializado no atendimento a pessoas cegas. Sua data de fundação foi 12 de setembro de 1854 e teve como responsável por sua criação D. Pedro II. O Instituto foi criado com a missão de atender às pessoas cegas da sociedade imperial do final do século XIX (BRASIL, 2016, s/p). Atualmente,

⁸ Para mais informações sobre o IBC, acesse <<http://www.ibc.gov.br/>>.

o Instituto é centro de referência nacional voltado à formação de profissionais para atuarem no atendimento às pessoas com deficiência visual e multissensorial. A instituição dispõe de página na Internet que permite o acesso *online* às informações sobre atividades diárias da instituição.

O IBC oferece programas de atendimento ao público de pessoas cegas, aos familiares, aos profissionais, aos pesquisadores e aos interessados na área. O Instituto oferece atendimento médico oftalmológico à população, reabilitação, dedica-se à produção de material especializado e impressões em Braille, além de produção de publicações científicas voltadas à área de conhecimento.

A Associação Educacional para Múltipla Deficiência Sensorial (AH-IMSA)⁹, criada por profissionais que atuavam há muitos anos na área, é centro de referência no apoio, no atendimento e no acompanhamento de pessoas surdocegas e com deficiências múltiplas. A AHIMSA, após 1991, expandiu seu atendimento. Inicialmente era domiciliar e, mais tarde, passou a desenvolver um trabalho forte de caráter educacional nas escolas. A instituição dispõe de página na Internet com informações online sobre atividades, programas de atendimento às pessoas surdocegas, aos familiares, aos pesquisadores e aos interessados no assunto.

A instituição desenvolve projetos nas escolas oferecidos para somar à formação dos profissionais e dos pais, com o objetivo de socializar o conhecimento e estudos com foco na pessoa surdocega e com deficiência multissensorial. Iniciativas como essa permitem aos pais ter acesso e oportunidade de realizarem cursos e terem mais informações para melhorarem a comunicação com seus filhos com a ajuda da escola.

O Grupo Brasil¹⁰ é uma organização civil de promoção do bem social sem fins lucrativos com diferentes profissionais especializados no atendimento às pessoas surdocegas e seus familiares. Criada em 1997, o Grupo tem trabalho com publicações, realizações de palestras e cursos com o intuito de oferecer informação e orientação sobre o assunto.

O Grupo Brasil realiza um atendimento voltado a pessoas com surdocegueira e deficiências múltiplas. Nos casos de nascimento com surdocegueira congênita, atendimentos como esse do Grupo Brasil são fundamentais para o

⁹ Para mais informações sobre a AHIMSA, acesse <www.ahimsa.org.br>.

¹⁰ Para mais informações sobre o Grupo Brasil, acesse <www.grupobrasil.org.br>.

desenvolvimento e a estimulação precoce do indivíduo, além da aquisição de linguagem da criança o quanto antes. Outra ação muito importante é a inserção no mercado de trabalho, por meio da formação com certificado para assegurar a obtenção de renda. Existem ações de incentivo aos surdocegos já aposentados para a continuidade das atividades voltadas ao trabalho e à contribuição na renda familiar, além de desenvolvimento da independência e da autonomia da pessoa surdocega.

Existem iniciativas de pessoas com surdocegueira adquirida que assumem o compromisso de orientar outros que possam ser acometidos da mesma deficiência. Exemplos de iniciativas como essas é a criação da Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes (AGAPASM). A AGAPASM foi fundada no dia 13 de dezembro de 2004 por iniciativa do surdocego Alex Garcia, famílias, amigos e colaboradores no atendimento de pessoas surdocegas e com deficiências múltiplas. A associação tem a missão de desenvolver, na pessoa surdocega, o exercício da cidadania e contribuir com a educação e a reabilitação do surdocego por meio de oportunidade de trabalho e promoção da qualidade de vida.

As ações da AGAPASM¹¹ são concentradas na defesa dos direitos dos surdocegos e deficientes múltiplos sensoriais. A Associação é comprometida com a organização, o apoio, o desenvolvimento de pesquisas e sua divulgação para melhorias na educação, ciência e tecnologia, visando a qualidade de vida dos surdocegos e os deficientes múltiplos sensoriais. A associação tem um histórico de luta pela educação e por meios de organização da sociedade civil engajada na causa das pessoas surdocegas e deficientes múltiplos sensoriais no Estado do Rio Grande do Sul e no país.

Os centros de atendimento a partir da organização e da articulação de profissionais e pessoas dedicadas ao acompanhamento e orientações sobre a surdocegueira são referências importantes sobre o assunto. Essas instituições e organizações promovem ações de grande relevância em prol da qualidade de vida e bem-estar das pessoas surdocegas e com deficiência multissensorial. Destacamos, aqui, a atuação de Alex Garcia e sua contribuição diferenciada na causa e na defesa dessas pessoas.

¹¹ AGAPASM e sua história, por Alex Garcia, disponível em: <<http://www.agapasm.com.br/sobre.asp>>.

As informações e as ponderações feitas, até o momento, neste texto, visaram destacar a importância dos centros que são referências no atendimento às pessoas surdocegas e mostrar as iniciativas e a organização da sociedade civil na promoção de melhor qualidade de vida das pessoas com surdocegueira. Nesse contexto, a próxima seção é dedicada ao relato de experiência de Alex Garcia e sua obra, uma referência sobre o tema e fonte de informação utilizada nesta pesquisa. São feitos apontamentos reflexivos a partir das definições e das características da surdocegueira do ponto de vista da pessoa surdocega e os aspectos teóricos também apresentados pelo autor.

3. Algumas ponderações sobre a surdocegueira e a experiência de Alex Garcia

Alex Garcia nasceu, em 1976, na cidade de Santa Rosa, no Rio Grande do Sul, com uma síndrome rara que acarreta a surdocegueira progressiva. Segundo Garcia (2008), ele estudou em escola de ensino regular, onde enfrentou grandes dificuldades. Com o apoio familiar, ele conseguiu chegar até a faculdade, graduando-se em Educação Especial na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Ele cursou a Pós-Graduação em Educação Especial também na UFSM. O autor revela, também, que trabalhou como Chefe da unidade de Deficientes Múltiplos e Coordenador do Núcleo de Surdocegueira da Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas Portadoras de Deficiência (FADERS) no Estado do Rio Grande do Sul.

Garcia (2008) apresenta o contexto de sua militância e criação da AGA-PASM no estado do Rio Grande do Sul, que carecia de grupos articulados pela causa das pessoas com surdocegueira. Em tal momento, Garcia percebia a segregação vivida pelos surdocegos e multideficientes na região e acreditava na transformação da vida do surdocego por meio da educação, respeitando suas características específicas. Nessa época, Garcia (2008) afirma que nenhuma instituição de ensino queria receber os surdocegos e multideficientes, pois os professores não tinham formação para atender a alunos com esse perfil. Atualmente, o contexto dos surdocegos do Rio Grande do Sul ainda carece de avanços, mas Garcia continua sua luta pelas pessoas com surdocegueira.

Alex Garcia é autor da obra intitulada *Surdocegueira empírica e científica*, a qual retrata um pouco da realidade de ser surdocego a partir da própria

experiência e história de vida do autor, educador e pesquisador do tema. Com a obra, o pesquisador teve o objetivo de contribuir com a vida de outras pessoas surdocegas e, também, com a área da Educação Especial. Além disso, o livro trata da importância de desenvolver a autonomia e o direito à inclusão do surdocego.

Em entrevista a Carlos Xarão¹², Alex Garcia fala sobre seu trabalho e sua obra e sobre a perspectiva da surdocegueira no Brasil. Segundo Garcia, ele visou “[...] criar um movimento de inclusão social, liberdade e autonomia das pessoas surdocegas” (XARÃO, 2008, s/p). O autor mostra que a pessoa surdocega tem direito à cidadania e à igualdade, chamando a atenção da sociedade para a invisibilidade desses sujeitos, os quais sofrem com o preconceito.

A obra indica que o surdocego tem potencial e desejo de desenvolver-se. A pessoa com surdocegueira tem muitas diferenças e barreiras na interação e na comunicação, mas isso não pode ser fator para encerrar a pessoa no isolamento e no silêncio. Garcia (2008) indica que foi o primeiro surdocego a cursar o nível superior de ensino, pioneiro na pesquisa sobre o tema e articulador de movimento social no estado do Rio Grande do Sul. A experiência de vida do autor mostra que a pessoa surdocega também pode vencer suas barreiras, superar o preconceito, ter autonomia e participação na transformação da sua realidade e de outras pessoas na mesma condição.

Como surdocego, Garcia tornou-se um militante político pela causa das pessoas com deficiências e, principalmente, das pessoas com deficiência múltipla como a surdocegueira. Ele acredita que a educação pode mudar a realidade da pessoa surdocega e garantir sua inclusão social. Garcia (2008) afirma que poderia ignorar a realidade das outras pessoas surdocegas e viver com suas habilidades, mas decidiu ser professor preocupado em contribuir com o futuro e a educação dessas pessoas.

De acordo com Garcia (2008), apesar de suas limitações e de suas características específicas, os surdocegos, ainda assim, têm capacidade de desenvolver seus potenciais. Os surdocegos precisam de condições favoráveis para aprendizagem e têm necessidade de apoio para ampliação das capacidades sensoriais ainda preservadas. O apoio para o desenvolvimento de habilidades garante o estímulo para aprender a construir pensamento sobre as coisas que o cercam. Por meio

¹² Entrevista intitulada Por uma sociedade mais humana, realizada em 19 de novembro de 2008. Para ler a entrevista na íntegra, acesse <<https://xarao.wordpress.com/2010/04/04/por-uma-sociedade-mais-humana/>>.

do estímulo das capacidades sensoriais, o surdocego pode ter a oportunidade de uma aprendizagem de forma multissensorial que lhe permita, de alguma forma, interagir e explorar o mundo a sua volta.

Garcia (2008) defende a acessibilidade como primeiro passo para a inclusão social do surdocego e a importância da igualdade de oportunidades pela sociedade. Outro elemento fundamental da acessibilidade é a promoção do direito à comunicabilidade, que diz respeito às limitações humanas naturais acentuadas. No caso da pessoa com surdocegueira, as dificuldades e as características são diversas devido a sua condição como sujeito. Negar o direito da expressão por meio da acessibilidade e da comunicabilidade é negar o direito à vida social, à interação com o outro, impondo à pessoa surdocega ainda mais barreiras no seu dia a dia. A acessibilidade foi instituída pela Lei No 10.098/2000 - instrumento que favorece as relações existentes entre as pessoas.

Segundo Garcia (2008), a comunicação para os surdocegos é muito importante, sem ela não há como o surdocego desenvolver-se, pois a comunicação é o que coloca o sujeito em contato com o mundo. Nossa aprendizagem e nossa interação compartilhada permitem conhecer o mundo de forma diferente do surdocego, o qual depende dela para sua saúde física e mental.

Muitos surdocegos têm seu estado emocional abalado, porém essa condição emotiva não está diretamente ligada à surdocegueira, mas sim a falta do contato e da interação com o seu mundo. Sentir-se sozinho e solitário torna o indivíduo avesso ao contato inesperado com o outro de quem costuma estar distante. Por isso, a comunicação é fundamental para a nossa vida e para nos sentirmos humanos e felizes.

A partir dos apontamentos feitos por Garcia (2008), podemos ter como definição de surdocegueira uma condição de limitação, mas que não deve implicar na impossibilidade de desenvolvimento do potencial humano. O autor chama a atenção para a existência de alternativas de comunicação, aprendizado e interação social. Mostra que a surdocegueira não deve ser interpretada como um obstáculo insuperável para a relação social e humana e que esse é o maior impedimento do desenvolvimento do surdocego.

¹³ A Lei de Acessibilidade Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, “[...] estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida” (BRASIL, 2000, p. 2).

A partir de sua experiência, o autor afirma que são possíveis o desenvolvimento de habilidades e o aprendizado da pessoa surdocega se houver condições de estímulo na constituição do pensamento sobre as coisas que estão ao seu redor. Dessa forma, a educação tem um papel essencial no desenvolvimento e na oportunidade efetiva de aprendizagem dessas pessoas.

Podemos compreender melhor a condição da surdocegueira por meio do exemplo simples da ausência de luz e do som como um fator que impõe uma condição insubstituível dessas informações para o indivíduo. Cabe a nós, portanto, colocarmo-nos no lugar da pessoa surdocega para pensar na importância de fazer a comunicação e interação acontecer utilizando todos os meios possíveis. A possibilidade de amenizar o estado de ansiedade e isolamento da pessoa surdocega pode ser compromisso de todos. Garcia defende, assim, direitos inalienáveis às pessoas surdocegas, o direito à acessibilidade como primeiro fator de inclusão social e igualdade de oportunidades e o direito à comunicabilidade.

A obra de Garcia representa muito mais que um relato autobiográfico, é uma forma de sensibilização da sociedade para a condição da surdocegueira e permite a compreensão parcial da realidade enfrentada diariamente pelos indivíduos surdocegos. O autor na condição de surdocego apresenta um relato relevante para a temática e desmistifica o assunto, apontando ações simples que podem começar individualmente e ser estendidas ao coletivo. Com a experiência de vida relatada na obra *Surdocegueira empírica e científica*, o autor compartilha, com a sociedade, anseios, perspectivas e expectativas de uma pessoa surdocega em busca da equidade de oportunidades.

Conclusão

Este estudo trouxe uma investigação sobre o tema da surdocegueira. O percurso reflexivo partiu das denominações atribuídas à deficiência múltipla sensorial e do consenso da nomenclatura utilizada pelas bibliografias sobre o assunto. Algumas definições teóricas delinearão o que vem a ser a surdocegueira e ser surdocego, com diferenças entre a condição de nascimento e a condição adquirida ao longo do desenvolvimento do indivíduo. Os efeitos da surdocegueira podem ser adquiridos no nascimento ou afetar o indivíduo progressivamente nas diferentes fases da vida, implicando na comunicação e na interação do sujeito surdocego com o mundo a sua volta.

Nesse caminho investigativo, coube abordar aspectos sobre o sistema sensorial e os sentidos humanos, como se dá seu funcionamento para as pessoas com perdas da acuidade visual e auditiva. No caso da pessoa com surdocegueira, cuja perda de ambos os sentidos é associada, há possibilidades que o estímulo sensorial oferece para novas condições adaptativas do sentido tátil para manutenção da capacidade de aprendizado, comunicação e interação do indivíduo com o mundo.

Nesta pesquisa, não poderíamos deixar de salientar a importância dos centros de atendimento especializados na orientação, na informação e no acompanhamento das pessoas, dos familiares e dos profissionais ligados à surdocegueira. Além de indicar e divulgar o trabalho desses centros de referência no assunto e promover a qualidade de vida e bem-estar que suas ações oferecem para as pessoas com deficiência multissensorial.

O trabalho de Alex Garcia, sua trajetória de militância pela causa das pessoas com deficiência multissensorial, sua iniciativa de criação da AGAPASM, como uma organização na defesa dos direitos da pessoa surdocega, e a publicação da obra em que ele conta sua história de vida contribuíram para este tema tão sério e complexo que é a surdocegueira.

O relato de Garcia, a partir da sua experiência, mostra que a condição da surdocegueira impõe muitas limitações e dificuldades ao indivíduo, mas existem formas dessas dificuldades serem amenizadas e até superadas. Garcia mostra que a perda do sentido para o indivíduo pode ser amenizada com o estímulo de outro sentido que venha compensar a perda e, sobretudo, com o respeito ao direito à comunicabilidade e à acessibilidade, além da boa educação com certas adaptações. Estas são ferramentas e estratégias essenciais para garantir a integração, a inclusão e a valorização das pessoas com surdocegueira, de forma que o surdocego possa viver com mais qualidade de vida e dignidade na sua condição de cidadão de direitos e deveres.

REFERÊNCIAS

BOAS, D. C. V. A comunicação de pessoas com surdocegueira e a atuação fonoaudiológica. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 407-414, dez. 2012.

BRASIL. Instituto Benjamin Constant. *O IBC*. 2016. Disponível em: <<http://www.ibr.gov.br/o-ibr>>. Acesso em: 25 fev. 2017.

_____. Lei Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Legislativo, Brasília, DF, 20 dez. 2000. Seção 1, n. 244. p. 2.

_____. Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Legislativo, Brasília, DF, 25 abr. 2002. Seção 1, n. 79, p. 23.

_____. Lei Nº 12.319, de 1 de setembro de 2010. Regulamenta a profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Legislativo, Brasília, DF, 2 set. 2010. Seção 1, n. 169, p. 1.

BRENNER, Josiani Aparecida Vieira. *O professor PDE e os desafios da escola pública paranaense*. 2009. Disponível em: <http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/cadernospde/pdebusca/producoes_pde/2009_unioeste_educacao_especial_artigo_josiani_aparecida_vie.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2017.

GARCIA, Alex. *Surdocegueira empírica e científica*. 2008. Disponível em: <<http://www.agapasm.com.br/surdocegueiraempiricaecientifica/Surdocegueira%20Emp%C3%ADrica%20e%20Cient%C3%ADfica.pdf>>. Acesso em: 1 jul. 2016.

IBGE. *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Santa Catarina: Censo demográfico 2010: pessoas com deficiências – amostra. *Estados@*. 2010. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=sc&tema=censodemog2010_defic>. Acesso em: 15 jan. 2017.

MAIA, Shirley Rodrigues; ARAÓZ, Susana Maria Mana; IKONOMIDIS, Vula Maria. *Surdocegueira e deficiência múltipla sensorial: sugestões de recursos acessíveis e estratégias de ensino*. São Paulo, SP: Grupo Brasil, 2010.

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

XARÃO, Carlos Alfredo Ferraz. Por uma sociedade mais humana. Xarão, Porto Alegre, nov. 2008. Disponível em: <<https://xarao.wordpress.com/2010/04/04/por-uma-sociedade-mais-humana/>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

Responsabilidade de autoria

As informações contidas neste artigo são de inteira responsabilidade de seus autores. As opiniões nele emitidas não representam, necessariamente, pontos de vista da Instituição e/ou do Conselho Editorial do IF-SC.