



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Educação e Humanidades

Faculdade de Educação

Raffaella de Menezes Lupetina

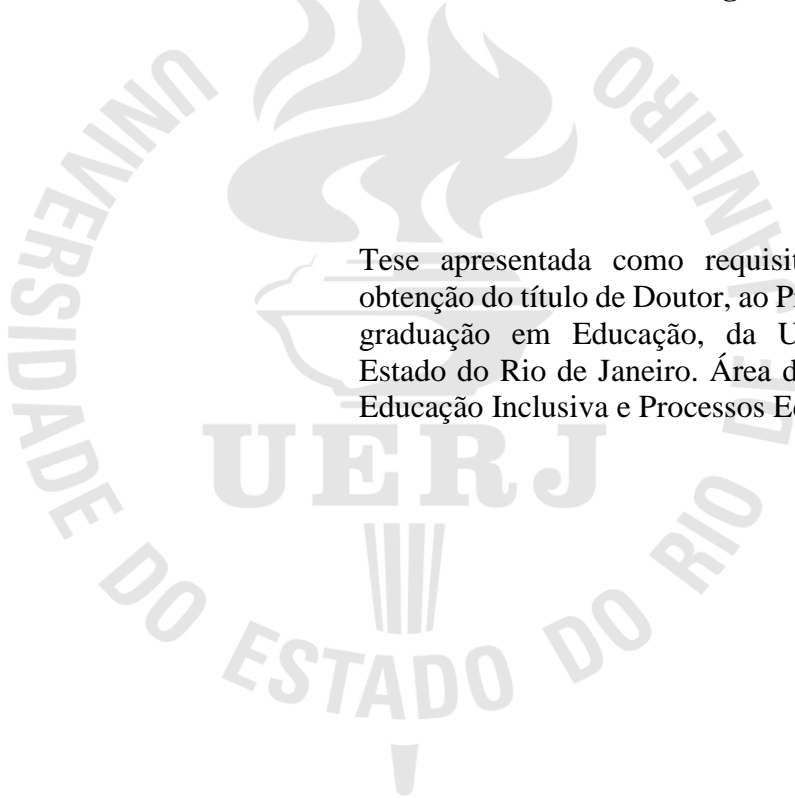
**Rompendo o silêncio: história de vida de indivíduos com surdocegueira
adquirida**

Rio de Janeiro

2019

Raffaella de Menezes Lupetina

Rompendo o silêncio: história de vida de indivíduos com surdocegueira adquirida



Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Educação, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Educação Inclusiva e Processos Educacionais.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a. Celeste Azulay Kelman

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

L965 Lupetina, Raffaella de Menezes.
Rompendo o silêncio: história de vida de indivíduos com surdocegueira
adquirida / Raffaella de Menezes Lupetina. – 2019.
173 f.

Orientador: Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter
Coorientadora: Celeste Azulay Kelman
Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de
Educação.

1. Educação – Teses. 2. Surdocegos – Teses. 3. Libras tátil – Teses. I.
Walter, Cátia Crivelenti de Figueiredo. II. Kelman, Celeste Azulay. III.
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Educação. IV. Título.

es CDU 37(81)

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Raffaella de Menezes Lupetina

Rompendo o silêncio: história de vida de indivíduos com surdocegueira adquirida

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Educação, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Educação Inclusiva e Processos Educacionais.

Apresentada em: 28 de novembro de 2019

Banca Examinadora

Prof^ª. Dr^ª. Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter (Orientadora)
Faculdade de Educação – UERJ

Prof^ª. Dr^ª. Celeste Azulay Kelman (Coorientadora)
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

Prof. Dr. Allan Rocha Damasceno
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ

Prof^ª. Dr^ª. Márcia Denise Pletsch
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ

Prof^ª. Dr^ª. Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes
Faculdade de Educação – UERJ

Prof^ª. Dr^ª. Rosana Glat
Faculdade de Educação – UERJ

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

Dedico esta pesquisa aos surdocegos. Eles me deram fôlego para continuar firme em minhas leituras e me incentivaram a seguir com o estudo até o final. Esta pesquisa é para e por eles.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço aos surdocegos que participaram da pesquisa. Sem eles este trabalho não existiria. Obrigada por terem aceitado compartilhar suas histórias de vida e por terem me recebido em suas cidades, suas residências e/ou seus espaços de estudo.

Aos guias-intérpretes do Rio de Janeiro: Thiago Carlos da Silva e Vanessa Bartolo Guimarães, que me auxiliaram com a Libras tátil e participaram do processo de tradução/interpretação e transcrição de Língua de Sinais para Língua Portuguesa. À guia-intérprete de São Paulo: Keith Silene Gama Ribeiro que atuou na Libras tátil com um dos participantes de São Paulo, além de ter cooperado com a tradução/interpretação e transcrição. À guia-intérprete do Rio Grande do Sul, Fernanda Cristina Falkoski, que contribuiu para o meu encontro com a depoente surdocega em Porto Alegre.

Ao bolsista do CNPQ/UERJ Felipe Vieira que colaborou significativamente na transcrição das entrevistas faladas, de áudio para escrita, e que me acompanhou nas entrevistas realizadas em São Paulo.

À professora e orientadora Dr^a. Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter que acolheu esta pesquisa tão desafiadora e intensa. Obrigada pela confiança e por permitir que eu desenvolvesse minha autoria como pesquisadora e doutoranda.

À professora e coorientadora Dr^a. Celeste Azulay Kelman, que me acompanha desde o final da graduação e que aceitou participar deste momento tão importante da minha trajetória acadêmica.

Aos participantes do Laboratório de Tecnologia e Comunicação Alternativa (LATECA) da UERJ e aos participantes do Grupo de Estudos e Pesquisa sobre Surdez (GEPeSS) da UFRJ que presenciaram essa jornada e torceram pelo sucesso dessa pesquisa.

Não posso deixar de agradecer ao Instituto Benjamin Constant, local em que trabalho, que concedeu a licença para estudo e que tem incentivado a formação continuada do corpo docente.

À minha família: meus pais Eliane e Loris, minha irmã Izadora e meu marido Felipe, que sempre apoiaram o meu caminhar acadêmico.

Ao Pedro, que me fez mãe e que me ensina diariamente o que é amar incondicionalmente. Pedro que chegou no meio do doutorado e trouxe mais afeto para a pesquisa.

A todas as pessoas citadas todo o meu carinho e a minha gratidão.

RESUMO

LUPETINA, Raffaella de Menezes. **Rompendo o silêncio:** história de vida de indivíduos com surdocegueira adquirida. 2019. 173 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Esta tese tem como objetivo conhecer e analisar as trajetórias dos sujeitos com surdocegueira adquirida a partir da perspectiva do próprio surdocego. No estudo participam setes jovens e adultos com surdocegueira adquirida dos estados do Rio de Janeiro, São Paulo e Rio Grande do Sul. Esta pesquisa tem como ponto forte as formas de comunicação diferenciadas dos participantes, que são: Libras tátil, Libras em campo reduzido, fala ampliada, fala estando perto e Tadoma. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utiliza a metodologia de história de vida, valorizando os relatos dos depoentes como fonte principal. A partir dos relatos dos entrevistados formaram-se as seguintes subcategorias: condição sensorial, locomoção e acessibilidade, trajetória educacional, atividades laborais e formação profissional, relações socioafetivas, família, atividades de lazer, preconceito e dificuldades, identidade como pessoa com surdocegueira e perspectivas para o futuro. Como a metodologia de história de vida privilegia a fala, a voz e o depoimento dos participantes, ter entrevistados não oralizados traz ainda mais riqueza para essa pesquisa, pois esses costumam não ser escutados, já que utilizam formas de comunicação mais específicas, a sociedade os negligencia ainda mais. O estudo demonstrou especificidades e pontos em comum entre os entrevistados, entre os quais: a vontade de continuar exercendo as atividades de antes da progressão das perdas sensoriais e um isolamento relativo, pois relataram que a vida social se resume aos familiares e/ou poucos amigos no ambiente de estudo, não tendo um lazer no tempo livre. Esperamos que este trabalho contribua para o campo da educação em geral e da educação especial e inclusiva, principalmente para a área da surdocegueira.

Palavras-chave: Surdocegos. História de Vida. Surdocegueira Adquirida. Formas de Comunicação. Libras tátil.

ABSTRACT

LUPETINA, Raffaella de Menezes. **Breaking the silence:** life story of individuals with acquired deafblindness. 2019. 173 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

This thesis aims to understand and analyze the trajectories of deafblind individuals within their own perspective. Seven young people and adults with acquired deafblindness from the states of Rio de Janeiro, São Paulo and Rio Grande do Sul participated in this study. This research has as its strong point the diverse forms of communication of the participants, which are: tactile Brazilian Sign Language, adapted Brazilian Sign language or close vision interpreting, voice amplification, close speaking and Tadoma. This is a qualitative research that uses the methodology of life story, valuing the reports of the deafblind as its main source. From the interviewees' reports, the following subcategories were formed: sensorial, mobility and accessibility conditions, educational trajectory, work activities and professional training, socio-affective relationships, family, leisure activities, prejudice and difficulties, identity as a deafblind person and perspectives for the future. Because story methodology privileges the speech, the voice and the testimony of the participants, having non-oralized interviewees brings even more richness to this research, as it gives them the opportunity to express themselves in a society that usually neglects them due to their specific forms of communication. The study showed specificities and commonalities among the interviewees, including: the desire to continue performing activities before their sensorial losses progresses as well as their relative isolation, as they reported that social life is limited to family and/or few friends within their school environment, not engaging in any activity to fulfill their leisure time. We hope this work will contribute to the field of education in general and special and inclusive education, especially in the area of deafblindness.

Keywords: Deafblind. Life's story. Acquired Deafblindness. Forms of communication. Tactile Brazilian Sign Language.

RESUMO EM LIBRAS

LUPETINA, Raffaella de Menezes. **Rompendo o silêncio:** história de vida de indivíduos com surdocegueira adquirida. 2019. 173 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.



Resumo em Libras – Tese “Rompendo o silêncio: história de vida de indivíduos com surdocegueira adquirida”

Link: <https://youtu.be/eceZAhMiKz8>

Tradutor e Intérprete de Língua Brasileira de Sinais: Thiago Carlos da Silva

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Imagem 1 -	Objetos táteis para antecipar os surdocegos congênitos das ações cotidianas	44
Imagem 2 -	Calendário adaptado para surdocegos.....	45
Imagem 3 -	Libras tátil	58
Imagem 4 -	Língua de Sinais em campo reduzido	59
Imagem 5 -	Forma de comunicação Tadoma	60
Imagem 6 -	Tadoma	60
Imagem 7 -	Direção das letras na escrita na palma da mão	61
Imagem 8 -	Escrita na palma da mão	62
Imagem 9 -	Forma de comunicação Fala Ampliada.....	63
Imagem 10 -	Fala ampliada	63
Imagem 11 -	Fala ampliada com o uso de Loops.....	64
Imagem 12 -	Localização dos pontos no braille tátil.....	65
Imagem 13 -	Mão do guia-intérprete sobre a mão do surdocego no braille tátil	66
Imagem 14 -	Mão do guia-intérprete em frente a mão do surdocego no braille tátil	66
Imagem 15 -	Prancha alfabética em letra ampliada e em braille.....	67
Imagem 16 -	Letra ampliada	68
Imagem 17 -	Prancha alfabética com letras em relevo.....	69
Imagem 18 -	Comunicação háptica com dois guias-intérpretes.....	72
Imagem 19 -	Comunicação háptica com um guia-intérprete	72

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Temas abordados nos registros sobre surdocegueira no Banco de Teses da Capes	18
Gráfico 2 - Dissertações e teses sobre surdocegueira	19
Gráfico 3 - Número de publicações sobre surdocegueira na pós-graduação no Brasil de 1999 a 2016	20
Gráfico 4 - Universidades que pesquisaram sobre surdocegueira	21
Gráfico 5 - Programas de pós-graduação que pesquisaram sobre surdocegueira.....	22
Gráfico 6 - Quantidade de publicações sobre surdocegueira por ano a partir do levantamento realizado no ERIC - Institute of Education Sciences.....	27
Gráfico 7 - Alunos com surdocegueira matriculados na educação básica entre 2007 e 2013	35
Gráfico 8 - Processo tradutório realizado com os surdocegos não oralizados.....	96

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1 - Levantamento de artigos nos periódicos da CAPES:.....	23
Quadro 2 - Levantamento de pesquisas internacionais sobre surdocegueira adquirida no Portal ERIC – <i>Institute of Education Sciences</i>	28
Quadro 3 - Limitação e restrição na surdocegueira segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)	38
Quadro 4 - Principais causas da surdocegueira congênita.....	40
Quadro 5 - Fases propostas por Van Dijk para o desenvolvimento de crianças surdocegas	42
Quadro 6 - Ações para desenvolver a comunicação de crianças surdocegas	46
Quadro 7 - Síndrome de Usher	51
Quadro 8 - Diferenças e atribuições de cada profissional	56
Quadro 9 - Formas de comunicação para cada tipo de surdocego	70
Quadro 10 - Características das abordagens biográficas	76
Quadro 11 - Perfil dos surdocegos entrevistados	86
Quadro 12 - Datas e duração das entrevistas	89
Quadro 13 - Registros e transcrições das entrevistas	91
Quadro 14 - Sugestões das etapas de uma pesquisa de campo em História de Vida	92
Quadro 15 - Categorias e subcategorias	98
Quadro 16 - Participação dos surdocegos nas categorias e subcategorias	99

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASC	Associação Brasileira de Surdocegos
AVC	Acidente vascular cerebral
AVD	Atividade de Vida Diária
CAAF	Centro de Atendimento Alternativo Florescer
CAEE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEDIN	Centro de Educação Infantil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNPq	Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DADV	Deficiência auditiva e deficiência visual
DAV	Deficiência audiovisual
DESU	Departamento de Educação Superior
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos
GEPeSS	Grupo de Estudos e Pesquisa sobre Surdez
GI	Guia-intérprete
IBC	Instituto Benjamin Constant
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
LaPEADE	Laboratório de Pesquisa, Estudo e Apoio à Participação e à Diversidade em Educação
LATECA	Laboratório de Tecnologia e Comunicação Alternativa
Libras	Língua Brasileira de Sinais
LP	Língua Portuguesa
MEC	Ministério da Educação
PAAS	Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego
POSCAL	Programa para Criação de Organizações de Pessoas Surdocegas da América Latina
PROPED	Programa de Pós-Graduação em Educação
PUC SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
RJ	Rio de Janeiro
RS	Rio Grande do Sul

SC	Surdocegueira / surdocego
SP	São Paulo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TILSP	Tradutor intérprete de Língua de Sinais e Língua Portuguesa
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFAL	Universidade Federal de Alagoas
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UnB	Universidade de Brasília
UNICAP	Universidade Católica de Pernambuco
Unifesp	Universidade Federal de São Paulo
UNIRIO	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
UNOPAR	Universidade Norte do Paraná
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	15
1	SURDOCEGUEIRA	33
1.1	Definições de surdocegueira	36
1.2	Causas e tipos de surdocegueira	39
1.2.1	<u>Surdocegueira congênita</u>	40
1.2.1.1	Abordagem coativa de Van Dijk	42
1.2.2	<u>Surdocegueira adquirida</u>	50
2	FORMAS DE COMUNICAÇÃO NA SURDOCEGUEIRA	55
2.1	Língua de Sinais tátil	58
2.2	Língua de Sinais em campo reduzido	59
2.3	Tadoma	59
2.4	Escrita na palma da mão	61
2.5	Língua oral ou fala ampliada	62
2.6	Braille tátil ou manual	64
2.7	Pranchas alfabéticas em braille	66
2.8	Escrita ampliada	67
2.9	Pranchas alfabéticas com letra em relevo	68
2.10	Comunicação háptica	70
3	PERCURSO METODOLÓGICO	74
3.1	Natureza da pesquisa	74
3.1.1	<u>A metodologia de História de Vida na Educação Especial</u>	78
3.2	Lócus de investigação	83
3.3	Questões éticas da pesquisa	84
3.4	Os sujeitos da pesquisa	85
3.5	Procedimentos	88
3.5.1	<u>Equipamentos e materiais utilizados</u>	93
3.5.2	<u>Processo tradutório</u>	94
3.6	Formação das categorias e subcategorias	96
4	HISTÓRIA DE VIDA DE JOVENS E ADULTOS COM SURDOCEGUEIRA ADQUIRIDA	99
4.1	Histórias sobre ser e caminhar	100
4.1.1	<u>Condição sensorial</u>	100

4.1.2	<u>Locomoção e acessibilidade</u>	105
4.2	Histórias sobre saber	108
4.2.1	<u>Trajetória educacional</u>	108
4.2.2	<u>Atividades laborais e formação profissional</u>	116
4.3	Histórias sobre afeto	123
4.3.1	<u>Relações socioafetivas</u>	123
4.3.2	<u>Família</u>	125
4.3.3	<u>Atividades de lazer</u>	128
4.4	Histórias sobre sentir	131
4.4.1	<u>Preconceito e dificuldades</u>	131
4.4.2	<u>Identidade como pessoa com surdocegueira</u>	134
4.5	Histórias sobre sonhar	137
4.5.1	<u>Perspectivas para o futuro</u>	137
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	140
	REFERÊNCIAS	145
	APÊNDICE A - Publicações sobre surdocegueira por ano (do mais recente para o mais antigo), levantamento no ERIC– <i>Institute of Education Sciences</i> ...	153
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	171

INTRODUÇÃO

Trajetória acadêmica e construção de um objeto de estudo

Você já pensou na semelhança que há entre os cientistas e os pescadores? O pescador está diante das águas do rio. E ele sabe que nas funduras daquelas águas nadam peixes que não são vistos. Mas ele quer pegar esses peixes. O que é que ele faz? Ele tece redes, lança-as no rio e pesca os peixes. Se as malhas forem largas, peixes grandes. Se forem apertadas, vêm também os peixes pequenos... O cientista está diante do mar chamado “realidade”. Ele também quer pescar peixes. Prepara então suas redes chamadas “teorias”, lança-as no mar e pesca seus peixes.

Alves, 2011, p.9

Desde quando cursava a Licenciatura em Pedagogia na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) já demonstrava interesse pela Educação Especial, tanto que em 2011 fui monitora da disciplina Fundamentos da Educação Especial em que tinha como objetivo compreender os processos educacionais e de aprendizagem dos indivíduos com deficiência, conhecer as especificidades de cada uma e os fundamentos históricos da educação especial e inclusiva¹.

A vontade por pesquisar sobre surdocegueira começou em 2013 quando ingressei como funcionária efetiva do Instituto Benjamin Constant (IBC), Centro de Referência na área da deficiência visual. Mesmo trabalhando diariamente como docente do primeiro segmento do ensino fundamental com crianças cegas, a vontade de aprender e contribuir com a educação dos surdocegos foi aumentando cada vez mais.

O IBC possui um setor denominado Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego (PAAS) que atende indivíduos surdocegos com idade acima de 16 anos². Esse setor tem como

¹ Disciplina Fundamentos da Educação Especial ministrada pela professora Dr^a Celeste Azulay Kelman.

² O serviço de atendimento ao surdocego no IBC começou no ano de 1993 com um programa piloto intitulado “Programa Piloto de Atendimento ao Deficiente Auditivo e Visual” por iniciativa da professora Margarida Monteiro. Com o êxito dessa proposta, o programa foi incluído, em 1994, ao setor de Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT) da instituição - Informações obtidas a partir do curso “Aspectos Educacionais na Surdocegueira” realizado no Instituto Benjamin Constant no período de 10 de maio a 07 de junho de 2014. Mais informações sobre o setor podem ser obtidas em: <http://www.ibc.gov.br/programa-de-atendimento-e-apoio-ao-surdocego>

objetivo promover o desenvolvimento social e educacional dos surdocegos congênitos e adquiridos, por meio de aulas de braille³, soroban⁴ e fornece aulas de Libras e Libras tátil com a intérprete do IBC. As professoras do PAAS buscam ampliar o sistema de comunicação que o surdocego já apresenta ou auxilia na aquisição de uma nova forma de se comunicar. Além disso, os surdocegos atendidos no PAAS frequentam aulas de Orientação e Mobilidade, artesanato, cerâmica, informática, educação física e Atividade de Vida Diária (AVD), essas últimas aulas ofertadas pelo Departamento de Pesquisas Médicas e Reabilitação do IBC.

Pude conhecer mais a fundo o PAAS quando realizei em maio de 2014 no IBC o curso “Aspectos Educacionais da Surdocegueira” em que são discutidas as práticas pedagógicas que podem ser realizadas com indivíduos surdocegos a fim de proporcionar um desenvolvimento mais pleno do sujeito surdocego. Concomitantemente, finalizei o curso de Língua Brasileira de Sinais (Libras) no Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), aprendizado que iniciei anos atrás na Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS).

A partir do curso sobre surdocegueira e aprofundamento de leituras sobre o tema, a vontade de pesquisar sobre as necessidades dos indivíduos com surdocegueira adquirida se consolidou e então comecei a esboçar o projeto para o processo seletivo do Doutorado em Educação do Programa de Pós-Graduação em Educação (Proped) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

O envolvimento pelo tema foi tão grande, que no ano de 2015 participei da criação do grupo de pesquisa sobre surdocegueira no IBC, pois o corpo docente percebeu a necessidade do embasamento teórico e debates sobre o tema, para o melhor atendimento do alunado surdocego. Simultaneamente, comecei a participar do Grupo de Estudos e Pesquisa sobre

³ O braille é um sistema de leitura e escrita com pontos em alto relevo utilizado principalmente por pessoas cegas. Este foi criado no ano de 1825 por Louis Braille, um jovem cego francês. Ao apresentar a proposta do sistema para o diretor do Instituto Real dos Jovens Cegos em Paris, Louis Braille se referiu a ele como: “um sistema de escrita e leitura tátil, bastante simples, que permitia a representação de letras, números, acentuação, pontuação e símbolos básicos de aritmética. Além disso, o sistema tinha a vantagem de permitir que cada um dos símbolos fosse reconhecido por uma pessoa cega apenas com o contato da parte mais sensível do dedo indicador (‘a polpa’)” (ABREU, 2008, p.15). A palavra braille deve ser escrita com letra minúscula quando nos referimos ao sistema de escrita e leitura braille. Ao escrever Braille com letra maiúscula estamos nos referindo ao Louis Braille, criador do sistema.

⁴ O soroban (que também pode ser escrito: sorobã) é um recurso utilizado para o ensino aprendizagem da matemática, que costuma ser usado pelos deficientes visuais para a realização das operações aritméticas. Esse recurso pode ser utilizado por pessoas que enxergam, por pessoas com deficiência visual, assim como, por pessoas que possuem outras deficiências, pois como se trata de um recurso concreto e que utiliza o tato como principal receptor, pode auxiliar pessoas com outras deficiências na realização de contas matemáticas. Mais informações em LUPETINA, R. M.; OLEGARIO, M. O. . *A importância do soroban no ensino de matemática para crianças e jovens com deficiência visual*. Blog Bengala Legal. 2016.

Surdez (GEPeSS)⁵, no qual faço parte até hoje, por possuir um desdobramento para a surdocegueira, que me permitiu conhecer novas referências e estabelecer questionamentos no campo. Além de ter realizado a formação de guia-intérprete para atuar com surdocegos adquiridos, em que tive a vivência de morar uma semana na casa de um casal surdocego. Tal experiência me permitiu compreender mais sobre as dificuldades e obstáculos enfrentados diariamente pelos surdocegos. O curso de formação de guia-intérprete é realizado em São Paulo pelo Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial em parceria com a Associação Educacional para Múltipla Deficiência (AHIMSA).

Nesse mesmo ano participei da seleção para o Doutorado em Educação e no começo de 2016 iniciei as aulas na linha de Educação Inclusiva e Processos Educacionais. A princípio o projeto de pesquisa tinha como objetivo estudar as possibilidades educativas que poderiam ser desenvolvidas com os surdocegos atendidos no IBC. No entanto, após frequentar os encontros realizados no Laboratório de Tecnologia e Comunicação Alternativa (LATECA)⁶ e as orientações individuais, definimos⁷ que era necessário ampliar esse estudo e, portanto, decidiu-se ser fundamental a participação efetiva do sujeito surdocego na pesquisa e aumentar o quantitativo de participantes para fora do ambiente do IBC, buscando outros surdocegos representativos que poderiam contribuir para a compreensão das dificuldades enfrentadas por eles no cotidiano.

Objetivos, levantamento nos bancos de pesquisa e justificativa

A pesquisa parte da seguinte questão: como se desenvolvem os jovens e adultos com surdocegueira adquirida? Esse questionamento nos leva ao objetivo geral de: conhecer e analisar as trajetórias dos sujeitos com surdocegueira adquirida a partir da perspectiva do próprio surdocego. Tendo como ponto de partida essa questão, o trabalho propõe os seguintes objetivos específicos: (a) identificar os processos educacionais vivenciados pelos indivíduos com surdocegueira adquirida conforme o depoimento deles; (b) descrever os laços e as relações socioafetivas dos sujeitos com surdocegueira adquirida de acordo com a perspectiva dos

⁵ O Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Surdez (GEPeSS) é coordenado pela professora Dr^a Celeste Azulay Kelman e está vinculado ao Laboratório de Pesquisa, Estudo e Apoio à Participação e à Diversidade em Educação (LaPEADE) do Programa de Pós-Graduação em Educação da UFRJ.

⁶ O LATECA é coordenado pelas professoras Dr^a Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes, Dr^a Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter e Dr^a Carolina Rizzotto Schirmer e engloba o Grupo de Pesquisa Linguagem e Comunicação Alternativa e o Linguagem, comunicação alternativa e processos educacionais para pessoas com autismo e outras deficiências.

⁷ A partir desse ponto, alteramos a pessoa do discurso de “eu” para “nós”, pois trataremos dos elementos de pesquisa e não mais da trajetória individual da pesquisadora.

próprios surdocegos e (c) averiguar as possibilidades de atividades laborais e formação profissional experienciadas pelas pessoas com surdocegueira adquirida segundo os relatos dos protagonistas.

Para compreender a importância deste estudo para o campo da educação especial, fez-se necessário a realização de um levantamento sobre as produções relativas a essa temática em âmbito de dissertações, teses e periódicos. Essa “varredura” contribuiu também para reunirmos os estudos recentes que estão sendo realizados sobre surdocegueira. Primeiramente, esse levantamento foi realizado no Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (<http://bancodeteses.capes.gov.br>) em 10 de fevereiro de 2019. Ao digitar no campo de busca a palavra “surdocegueira” foram encontrados 36 registros, sendo três desses relativos a outras deficiências. Nesse caso, 33 pesquisas foram sobre surdocegueira, contemplando diversos subtemas, conforme Gráfico 1 a seguir:

Gráfico 1 - Temas abordados nos registros sobre surdocegueira no Banco de Teses da Capes

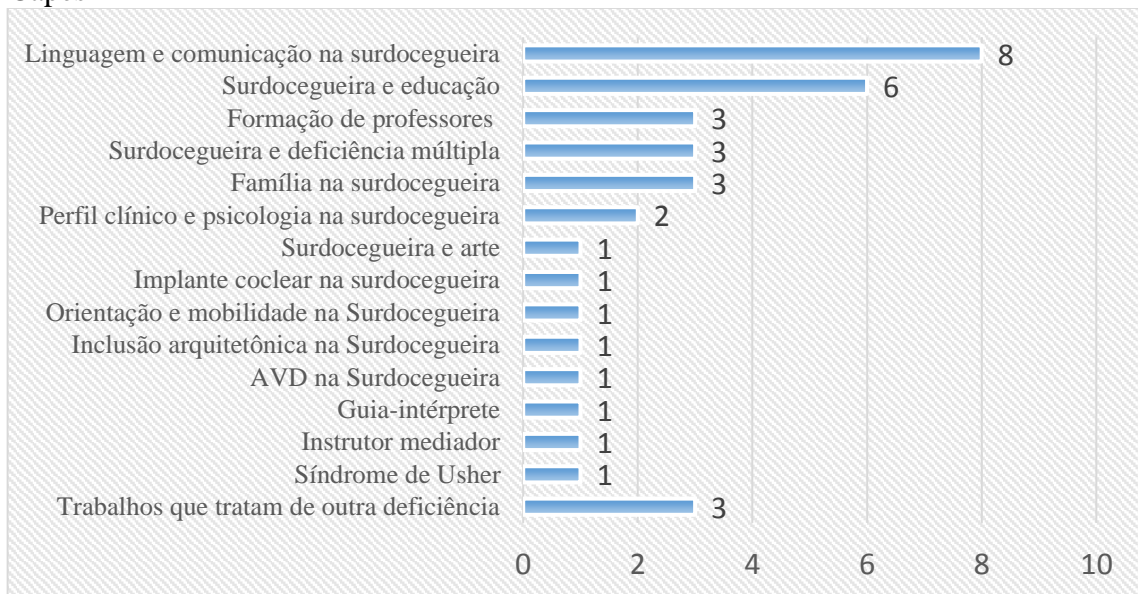


Gráfico elaborado pela autora a partir de levantamento realizado no Portal da CAPES

A partir do Gráfico 1 é possível perceber que a maioria dos trabalhos são referentes à linguagem e comunicação na surdocegueira, com oito trabalhos, e sobre surdocegueira e educação, com seis trabalhos. Ademais, foram encontrados os temas: formação de professores, surdocegueira e deficiência múltipla e família na surdocegueira, que totalizaram três pesquisas cada. Os outros temas encontrados foram relacionados ao perfil clínico do indivíduo surdocego; a relação da surdocegueira com a arte; o uso do implante coclear em uma surdocega congênita; a orientação e mobilidade para a criança surdocega; a arquitetura como projeto inclusivo para o surdocego; as Atividades de Vida Diária para as crianças surdocegas; o papel do guia

intérprete e do instrutor mediador e o surdocego com Síndrome de Usher (mais adiante iremos abordar especificamente a Síndrome de Usher e suas características).

Diante desse panorama dos temas abordados nesse campo, apenas dois trabalhos são voltados especificamente sobre o indivíduo que adquiriu a surdocegueira ao longo da vida (surdocego adquirido), que são: a pesquisa sobre Síndrome de Usher (FIGUEIREDO, 2012) e a pesquisa sobre a contribuição do guia-intérprete na inclusão do surdocego (ALMEIDA, 2015). A pesquisa sobre Síndrome de Usher pertence à linha de Distúrbios de Comunicação na área da Fonoaudiologia, apresentando um viés mais ligado à comunicação do sujeito surdocego. Os demais trabalhos são mais direcionados para os surdocegos congênitos ou para questões mais gerais da surdocegueira, o que contribui para a justificativa e a relevância da presente pesquisa, que terá como foco os sujeitos com surdocegueira adquirida, que se tornaram surdocegos ao longo da vida.

Cabe salientar que, dos 33 trabalhos defendidos, 23 são dissertações de mestrado e 10 são teses de doutorado. Durante a pesquisa, não houve filtragem de data. O quantitativo é referente a todas as pesquisas encontradas no Banco de Teses da CAPES sobre surdocegueira. A primeira dissertação publicada sobre o tema ocorreu no ano de 1999 (ARAOZ, 1999), tendo um intervalo de quatro anos até a próxima publicação, em 2003, conforme mostra o Gráfico 2. As colunas em azul correspondem às dissertações; e as colunas em laranja, às teses.

Gráfico 2 - Dissertações e teses sobre surdocegueira

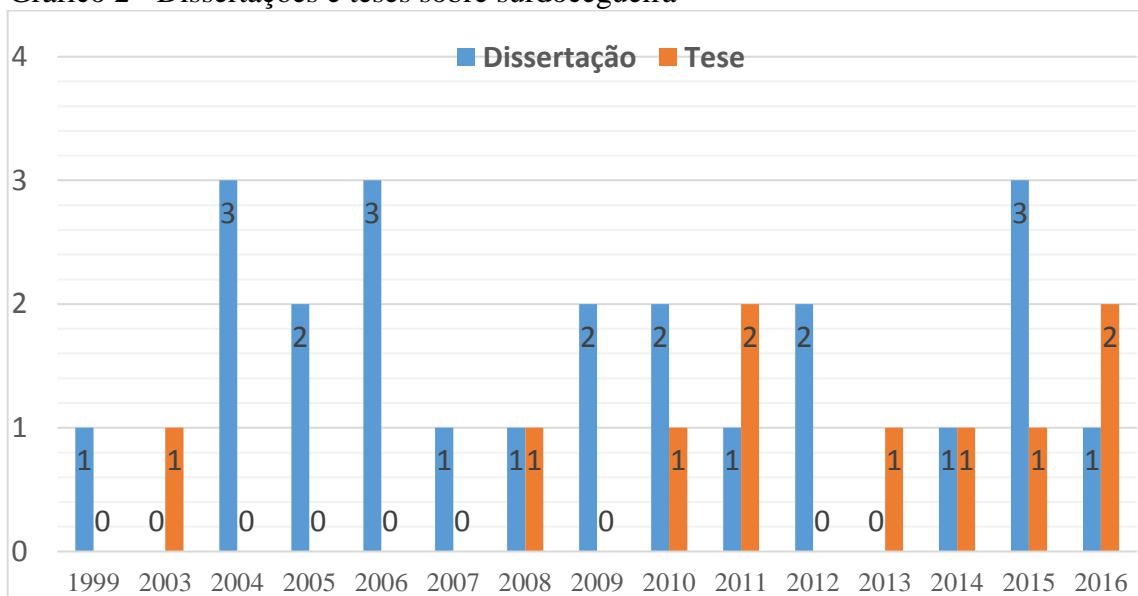


Gráfico elaborado pela autora a partir de levantamento realizado no Portal da CAPES

Com base no Gráfico 2 é possível perceber que o quantitativo de teses é inferior ao de dissertações, sendo que os anos de 2003, 2008, 2010, 2011, 2013, 2014, 2015 e 2016 foram os

únicos que tiveram teses de doutorado sobre surdocegueira, nos demais anos tiveram apenas dissertações.

O ano de 2015 foi o que apresentou mais publicação em âmbito de pós-graduação sobre surdocegueira, conforme Gráfico 3:

Gráfico 3 - Número de publicações sobre surdocegueira na pós-graduação no Brasil de 1999 a 2016

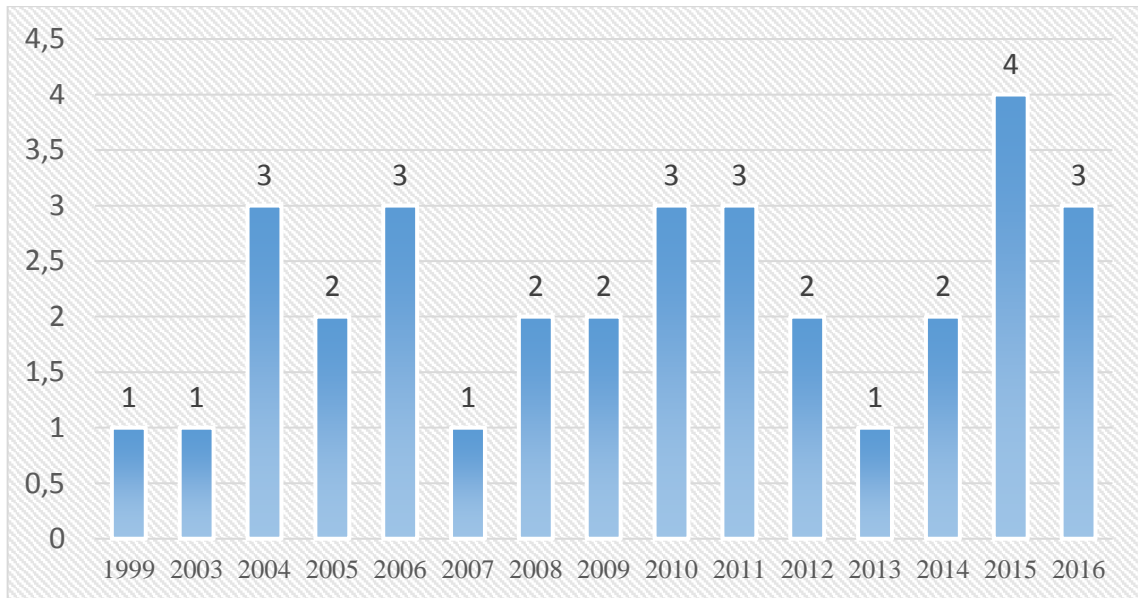


Gráfico elaborado pela autora a partir de levantamento realizado no Portal da CAPES

De acordo com o Gráfico 3, percebemos que antes de 1999 não houve dissertação ou tese sobre surdocegueira; bem como não encontramos trabalhos nos anos 2000, 2001 e 2002. A partir de 2003, as pesquisas defendidas passaram a ser anuais, ocorrendo um crescimento de pesquisas no campo. Porém, constata-se que o quantitativo de trabalhos sobre surdocegueira em âmbito de mestrado e doutorado ainda são poucos.

Durante a pesquisa é importante conhecer quais as Universidades e os Programas de pós-graduação que tiveram estudos na área da surdocegueira. Assim podemos saber quais os Estados brasileiros estão se debruçando mais nesse campo da educação especial. Além de sabermos se as pesquisas sobre surdocegueira estão ocorrendo em Programas de Educação ou em outros. Esse levantamento está explicitado no Gráfico 4.

Gráfico 4 - Universidades que pesquisaram sobre surdocegueira

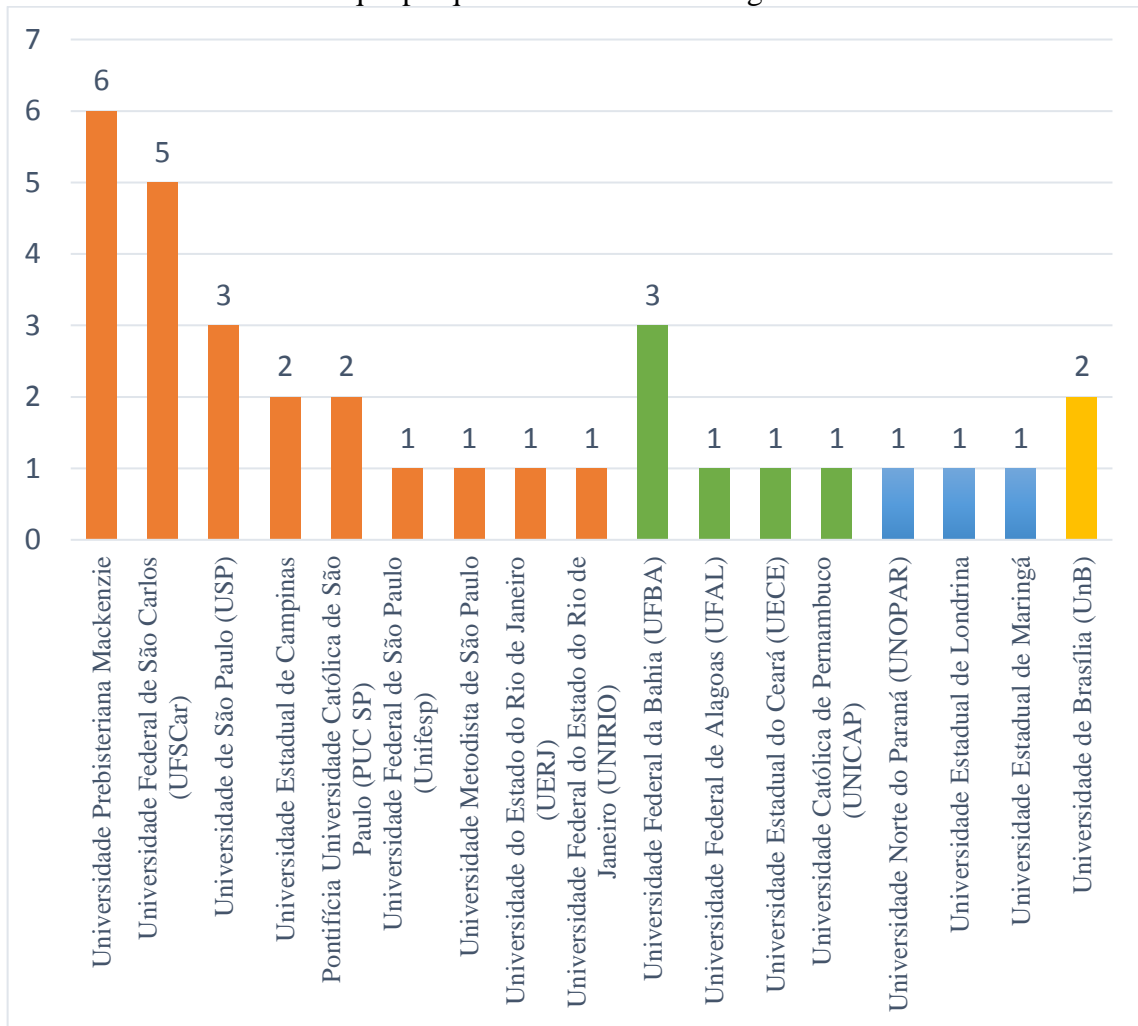


Gráfico elaborado pela autora a partir de levantamento realizado no Portal da CAPES

Com base no Gráfico 4 podemos perceber que a maioria das pesquisas sobre surdocegueira se concentra na Região Sudeste do país, com vinte pesquisas no Estado de São Paulo (Mackenzie, UFSCar, USP, Campinas, PUC-SP, Unifesp e Metodista) e duas pesquisas no Estado do Rio de Janeiro (UERJ e UNIRIO), demonstrando que São Paulo é o Estado que mais pesquisa sobre surdocegueira (SC) em âmbito de pós-graduação.

A Região Nordeste tem seis pesquisas sobre SC, três na Bahia, uma em Alagoas, uma no Ceará e uma em Pernambuco. A Região Sul possui três pesquisas oriundas do Estado do Paraná (UNOPAR, Londrina e Maringá). Enquanto a Região Centro-Oeste tem duas pesquisas em Brasília (UnB). A Região Norte não possui pesquisa sobre surdocegueira. Para facilitar a visualização e a compreensão do Gráfico 4, preenchemos as Universidades da Região Sudeste com a cor laranja; as Universidades da Região Nordeste com a cor verde; as da Região Sul com a cor azul; e a da Região Centro-Oeste com a cor amarela.

Assim como é importante sabermos as Regiões do Brasil que pesquisam sobre SC, também é significativo conhecermos os Programas de pós-graduação que abarcam essas dissertações e teses. Para tanto, os dados estão dispostos no Gráfico 5, a seguir.

Gráfico 5 - Programas de pós-graduação que pesquisaram sobre surdocegueira

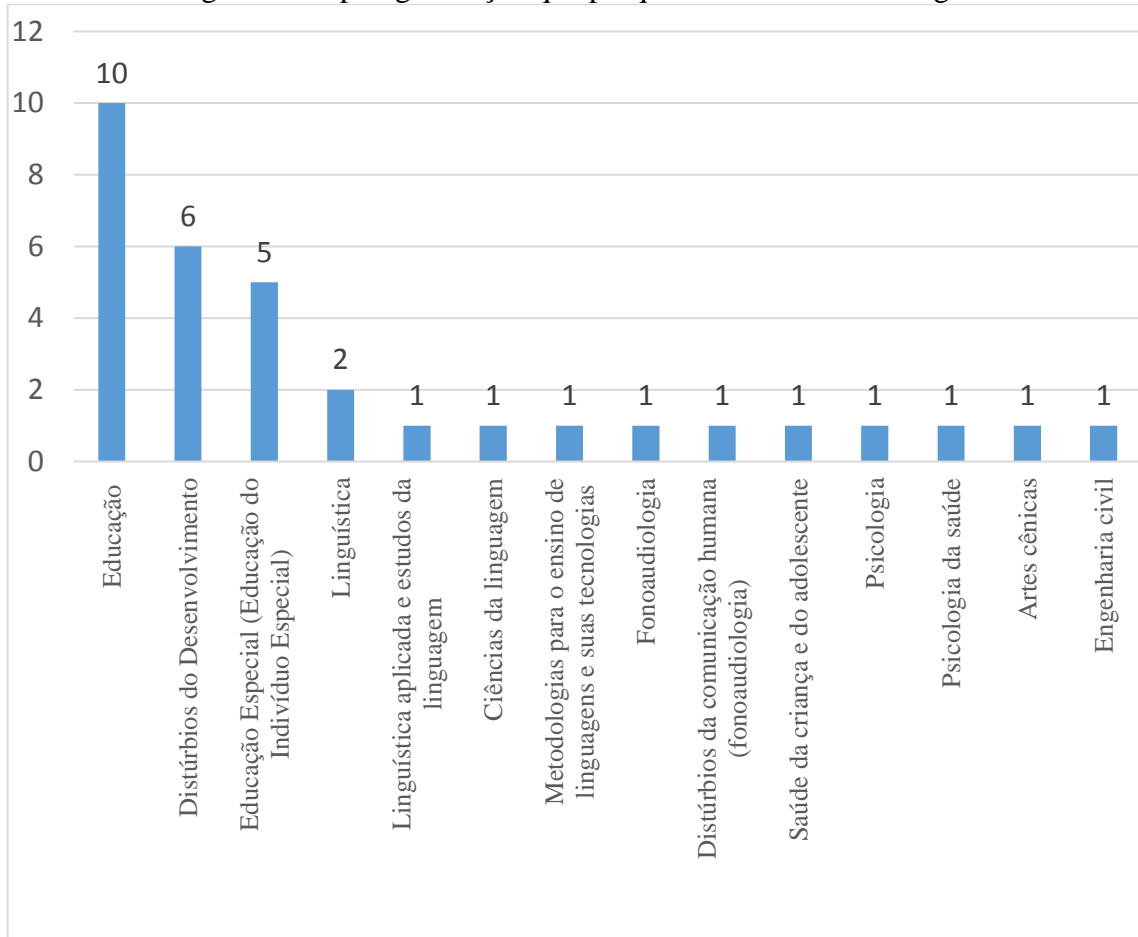


Gráfico elaborado pela autora a partir de levantamento realizado no Portal da CAPES

Por meio do Gráfico 5 é possível visualizarmos que o Programa de pós-graduação em Educação é o que contém mais pesquisas sobre surdocegueira, totalizando dez trabalhos⁸. Em seguida, vem o Programa de Distúrbios do Desenvolvimento com seis pesquisas⁹. Em seguida tem o Programa de pós-graduação em Educação Especial (Educação do Indivíduo Especial) da UFSCar que contém cinco pesquisas. A área da Linguagem também abarca algumas pesquisas sobre surdocegueira, nos Programas de pós-graduação em: Linguística (duas pesquisas),

⁸ As dez pesquisas em âmbito de pós-graduação em Educação correspondem aos seguintes Programas: Mestrado em Educação na Universidade Federal de Alagoas (UFAL); Mestrado em Educação na Universidade Estadual do Ceará (UECE); Mestrado em Educação na Universidade Estadual de Londrina; Mestrado e Doutorado em Educação na Universidade de São Paulo (USP); Mestrado e Doutorado em Educação na Universidade Federal da Bahia (UFBA) e Doutorado em Educação na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

⁹ As seis pesquisas do Programa de pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento são dissertações de mestrado da Universidade Prebiteriana Mackenzie em São Paulo, defendidas entre os anos de 2004 e 2009.

Linguística Aplicada e Estudos da Linguagem (uma), Ciências da Linguagem (uma) e Metodologias para o Ensino de Linguagens e suas Tecnologias (uma). Além desses, tem o Programa de Fonoaudiologia (com uma pesquisa) e o de Distúrbios da Comunicação Humana, também no campo da Fonoaudiologia. Essas pesquisas, defendidas nos Programas de Linguística e Fonoaudiologia, demonstram um interesse dos pesquisadores em compreender como se dá o processo de comunicação do indivíduo surdocego. Os outros programas encontrados foram os de: Saúde da Criança e do Adolescente, Psicologia, Psicologia da saúde, Artes Cênicas e Engenharia Civil, cada um com uma pesquisa sobre SC.

Após esse levantamento das dissertações de mestrado e teses de doutorado, também se faz relevante apresentar os artigos publicados em periódicos. Ao realizarmos a busca de artigos no Portal de Periódicos da CAPES inserindo a palavra “surdocegueira” no campo de busca, encontramos 24 resultados, porém desses, 17 artigos estão no campo da surdocegueira, os demais abordam outras temáticas, conforme Quadro 1 a seguir.

Quadro 1 - Levantamento de artigos nos periódicos da CAPES¹⁰:

	Título	Autor(es)	Ano	Tema / metodologia
1	“Diagnósticos e atendimentos para surdocegos por rubéola congênita”	Susana Maria Mana de Araóz	2001	Surdocegueira congênita. / Revisão de literatura e dados de pais cujo filho tem surdocegueira congênita.
2	“A Síndrome de Usher e suas implicações educacionais”	Alex Garcia	2001	Surdocegueira adquirida / Revisão de literatura.
3	“Análise dos níveis de comunicação do aluno com surdocegueira”	Rita de Cássia Silveira Cambuzzi e Maria da Piedade Resende da Costa	2007	Surdocegueira congênita / Entrevista com a mãe e filmagem da interação da mãe com a filha surdocega.
4	“Aspectos biopsicossociais na surdocegueira”	Susana Maria Mana de Araóz e Maria da Piedade Resende da Costa	2008	Surdocegueira congênita / Entrevista com os pais de surdocegos congênitos.
5	“Pesquisas sobre surdocegueira e deficiências múltiplas sensoriais”	Elcie F. Salzano Mazini	2011	Surdocegueira em geral / Revisão de literatura.
6	“A surdocegueira: saindo do escuro”	Shirley Rodrigues Maia e Susana	2012	Surdocegueira em geral / Revisão de literatura.

¹⁰ A busca no Portal de Periódicos da CAPES se refere ao conteúdo gratuito do Portal. Não corresponde ao conteúdo assinado, que fica disponível apenas para acessos com IP identificado das instituições participantes. Disponível em: <http://www.periodicos.capes.gov.br/> Levantamento realizado em 13 de agosto de 2019 às 16 horas.

Quadro 1 - Levantamento de artigos nos periódicos da CAPES¹⁰:

	Título	Autor(es)	Ano	Tema / metodologia
		Maria Mana de Araóz		
7	“Atendimento educacional especializado para alunos com surdocegueira: um estudo de caso no espaço da escola regular”	Nelma de Cássia Silva Sandes Galvão e Theresinha Guimarães Miranda	2013	Surdocegueira congênita / Entrevista com profissionais do AEE que atuaram com surdocegos congênitos.
8	“Estudo descritivo das interações de professores em formação inicial e alunos com surdocegueira”	Márcia Regina Gomes e Leila Regina D’Oliveira de Paula Nunes	2013	Surdocegueira congênita / Realização de questionário e entrevista com estudantes de pedagogia que atuaram com surdocegos congênitos.
9	“Comunicação em adultos surdocegos com síndrome de Usher: estudo observacional retrospectivo”	Marília Zannon de Andrade Figueiredo, Brasília Maria Chiari e Bárbara Niegia Garcia de Goulart	2013	Surdocegueira adquirida / Entrevistas semiestruturadas com surdocegos com Síndrome de Usher
10	“Os desafios da multideficiência: um olhar sobre uma unidade de apoio à multideficiência”	Estefânia Barroso e Helena Mesquita	2014	Surdocegueira congênita / Questionário com professores de escola especializada em Portugal
11	“A guia-interpretação no processo de inclusão do indivíduo com surdocegueira”	Wolney Gomes Almeida	2017	Surdocegueira em geral / Entrevistas com os profissionais guias-intérpretes que atuam com surdocegos.
12	“Análise dos processos de atenção e interação em criança com deficiência múltipla sensorial”	Denise Cintra Villas Boas et al.	2017	Surdocegueira congênita / Observação e filmagem da interação entre professora e aluna surdocega congênita
13	“Entre a escuridão e o silêncio: a relação entre as TICs e a surdocegueira utilizando a ferramenta do código morse”	Calixto Júnior de Souza e Jesse Nery Filho	2017	Surdocegueira em geral / Apresentação de um aplicativo de celular que tem como base o Código Morse e sugestão de uso para os surdocegos
14	“Intervenções com famílias cujos filhos são surdocegos”	Fatima Ali Abdalah Abdel Cader-Nascimento e	2017	Surdocegueira congênita / Entrevistas semiestruturadas, aulas abertas e visita às

Quadro 1 - Levantamento de artigos nos periódicos da CAPES¹⁰:

	Título	Autor(es)	Ano	Tema / metodologia
		Maria Piedade Resende da Costa		residências das famílias de duas surdocegas congênicas
15	“Reflexões sobre a surdocegueira: definições teóricas e um relato de experiência”	Greici Francieli Machado Stein Carrier e Daniela Almeida Moreira	2017	Surdocegueira em geral / Revisão de literatura.
16	“Inclusão de alunos surdocegos e a atuação de professores no ensino comum: revisão sistemática”	Ana Paula Silva Cantarelli Branco e Daniela Leal	2018	Surdocegueira em geral / Revisão de literatura.
17	“Surdocegueira, cartografia e decolonialidade”	Arheta Ferreira de Andrade	2018	Surdocegueira congênita e adquirida / Método da cartografia.

Quadro elaborado a partir de levantamento realizado no Portal de Periódicos da CAPES

Com base no Quadro 1, afere-se que, dos 17 artigos publicados, apenas dois se reportam especificamente à surdocegueira adquirida, os demais tratam da surdocegueira em geral ou sobre congênita. Esse fator também contribui para a justificativa e a relevância do presente estudo, que tem como objetivo investigar a surdocegueira adquirida.

A maioria dos artigos utiliza a revisão de literatura como metodologia, não realizando contato com o surdocego. Alguns optaram por entrevistar o profissional ou o familiar que está próximo ao sujeito com surdocegueira. Entre os dois trabalhos que abordam a temática da surdocegueira adquirida, apenas um estabelece interação com o surdocego, o outro dispõe de revisão bibliográfica do campo. Nesse sentido, percebemos também que, no ano de 2017, houve mais publicações, com cinco pesquisas; e no ano de 2018, foram duas pesquisas, demonstrando um crescimento do interesse dos pesquisadores sobre o campo da surdocegueira.

Após esse levantamento de dissertações, teses e artigos em periódicos no Portal da CAPES constatamos que as pesquisas no campo da surdocegueira são escassos,¹¹ no que diz respeito à surdocegueira adquirida, o número é ainda menor. Cabe acrescentar que, segundo

¹¹ Essa afirmação, referente à quantidade ser pouca, é possível de se aferir comparando com levantamentos sobre outras deficiências (levantamento sem filtro de datas). Sobre surdocegueira foram encontrados 36 registros no banco de Teses da CAPES, enquanto em relação às outras deficiências encontramos: 763 pesquisas sobre deficiência auditiva; 1.070 pesquisas sobre deficiência visual; 620 pesquisas sobre deficiência física; 635 pesquisas sobre deficiência intelectual e 951 pesquisas sobre autismo. Esse levantamento foi realizado em 21 de maio de 2018, às 19 horas.

Lupetina e Kelman (2018), a quantidade de publicações sobre surdocegueira em anais de Congressos em Educação Especial também é pouca¹².

Fez-se necessária também uma coleta das referências sobre surdocegueira em literatura estrangeira, para termos conhecimento das investigações que vêm sendo realizadas principalmente em Língua Inglesa. Para isso, realizamos um levantamento no ERIC - *Institute of Education Sciences* (<https://eric.ed.gov>) em 30 de junho de 2019. Ao colocar no campo de busca a palavra “*deafblindness*” (surdocegueira) apareceram 340 trabalhos (sem filtro de data). Essas publicações foram feitas em diversos formatos: artigos, guias, materiais para referência, livros, registros de classe, relatórios finais, entre outros. No site é disponibilizado a *publication date* (data de publicação) que informa o período em que as pesquisas foram publicadas, porém não mostra a publicação por ano e sim por blocos de anos (5, 10, 20 anos).

A fim de sabermos quantas publicações foram feitas em cada ano específico e se realmente são sobre surdocegueira, foi feita a leitura dos resumos das 340 pesquisas. Desse modo, foi possível a elaboração de um quadro por ano de publicação, conforme disposto no Apêndice A deste estudo. A partir desse quadro geral, foi possível perceber a relação publicação *versus* ano, conforme apresentado no Gráfico 6, a seguir.

¹² As autoras realizaram uma busca nos Anais do Congresso Internacional do Instituto Nacional de Surdos INES/Seminário Nacional do INES; Anais do Congresso Brasileiro de Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e Anais do Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial da Universidade Estadual de Londrina (UEL), no período de 2010 a 2014 e encontraram apenas 35 textos. O Congresso Brasileiro de Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) foi o que mais teve publicações referentes à surdocegueira, sendo esse Congresso bienal, nos anos pares, tendo ocorrido em 2010, 2012 e 2014, sendo nove trabalhos apresentados no ano de 2010, sete em 2012 e nove no ano de 2014, totalizando 25 trabalhos. Enquanto no Congresso Internacional/Seminário Nacional do INES e no Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial (CBMEE) da Universidade Estadual de Londrina (UEL), tivemos três e sete publicações, respectivamente. Dentre os assuntos abordados nos Anais de Congressos de Educação Especial entre 2010 e 2014, a temática da educação de surdocegos foi a predominante, com doze trabalhos, dentre os 35. O segundo tema mais recorrente foi a questão da família na surdocegueira, com quatro trabalhos. Sobre surdocegueira adquirida, apenas uma pesquisa.

Gráfico 6 - Quantidade de publicações sobre surdocegueira por ano a partir do levantamento realizado no ERIC - Institute of Education Sciences

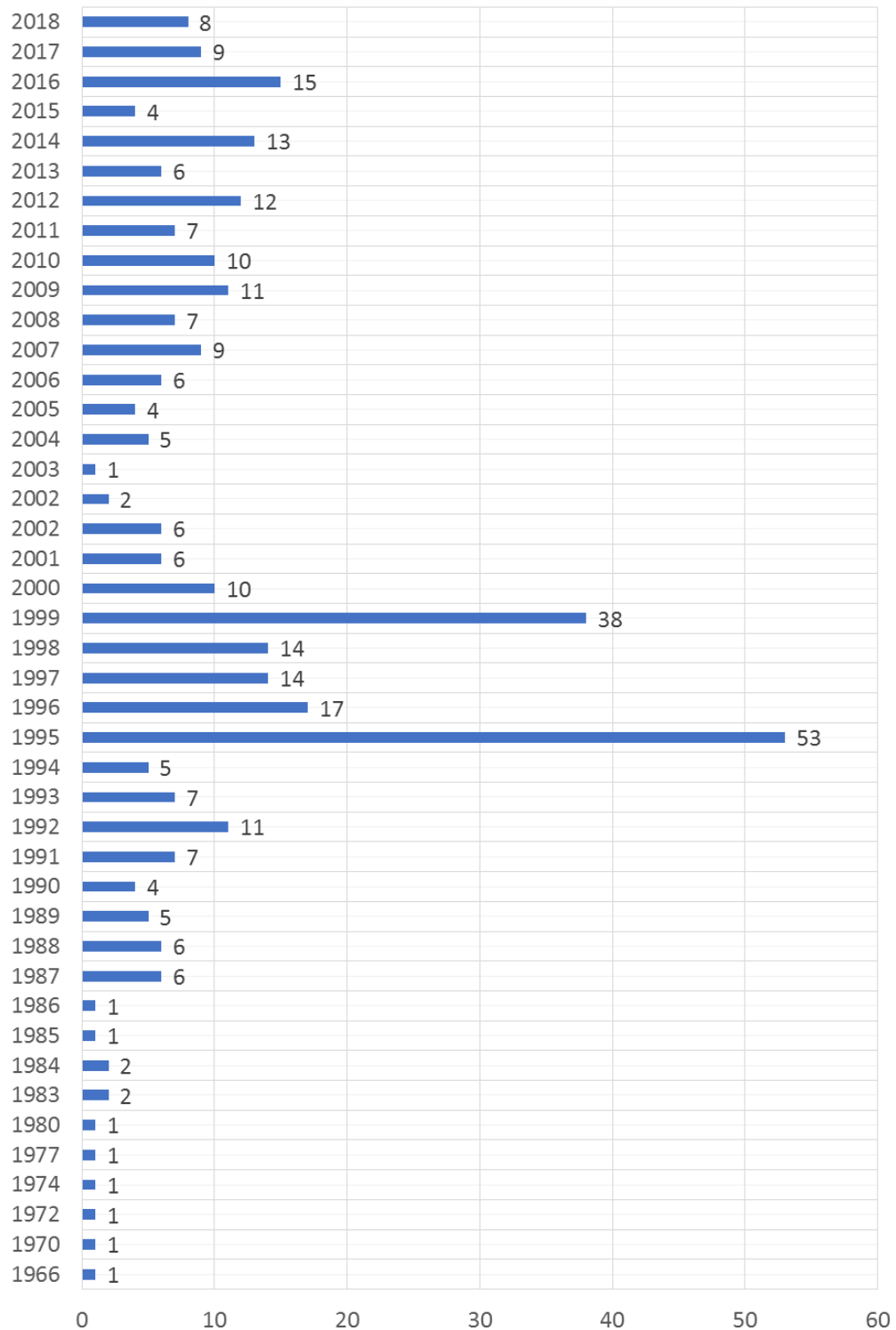


Gráfico elaborado pela autora a partir do levantamento realizado no Portal ERIC

Cabe ressaltar que, no ano de 2018, duas publicações não foram sobre surdocegueira (apesar de aparecer nessa busca), assim, no ano de 2018 foram na realidade seis trabalhos sobre surdocegueira. No ano de 2004 um mesmo trabalho aparece duas vezes tendo conteúdo

idêntico, portanto sobre surdocegueira temos quatro publicações em 2004, ao invés de cinco. Nos anos de: 2002, 1999, 1997, 1995, 1989 e 1988 também ocorreu essa mesma situação, um dos trabalhos não era sobre surdocegueira, mesmo aparecendo na busca sobre “*deafblindness*”. No quadro geral exposto no Apêndice A foi colocado em negrito ao lado de cada título informando os que não eram sobre surdocegueira. Além disso, também consta em negrito ao lado do título quando o trabalho aborda diversas deficiências para além da surdocegueira.

A partir do Gráfico 6 é possível perceber que a primeira publicação encontrada foi de 1966 e que os anos de 1995 e 1999 são os que apresentaram um maior quantitativo de publicações, no entanto é válido ressaltar que em essas em sua maioria são “*final report*” (relatório final) sobre surdocegueira em estados americanos. Outra informação importante sobre essa varredura diz respeito ao tema principal dos textos, visto que a grande maioria aborda a surdocegueira congênita.

Como o foco desta pesquisa é a surdocegueira adquirida, torna-se fundamental sabermos quantas dessas publicações se referem especificamente ao campo. Nesse sentido, realizamos uma nova busca e colocamos a expressão “*acquired deafblindness*” (surdocegueira adquirida) e, dessa vez, apareceram apenas cinco resultados, que serão discriminados no Quadro 2, a seguir.

Quadro 2 - Levantamento de pesquisas internacionais sobre surdocegueira adquirida no Portal ERIC – *Institute of Education Sciences*

Título do trabalho	Fonte	Ano
<p><i>“Intervening to Improve Teachers’ Need-Supportive Behaviour Using Self-Determination Theory: Its Effects on Teachers and on the Motivation of Students with Deafblindness”</i> (Tradução: Intervenção para melhorar o comportamento de apoio à necessidade dos professores usando a teoria da autodeterminação: seus efeitos nos professores e na motivação dos alunos com surdocegueira)</p>	<p><i>International Journal of Disability, Development and Education</i> (Revista Internacional de Deficiência, Desenvolvimento e Educação)</p>	2017
<p><i>“Understanding the Relationship between Teacher Behavior and Motivation in Students with Acquired Deafblindness”</i> (Tradução: Entendendo a relação entre o comportamento do</p>	<p><i>American Annals of the Deaf</i> (Anais Americanos sobre Surdez)</p>	2016

Quadro 2 - Levantamento de pesquisas internacionais sobre surdocegueira adquirida no Portal ERIC – *Institute of Education Sciences*

Título do trabalho	Fonte	Ano
professor e a motivação em estudantes com surdocegueira adquirida)		
“ <i>Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness</i> ” (Tradução: Características de indivíduos com surdocegueira congênita e adquirida)	<i>Journal of Visual Impairment & Blindness</i> (Jornal de deficiência visual e cegueira)	2009
“ <i>Deafblind People's Experiences of Cochlear Implantation</i> ” (Tradução: Experiências de pessoas surdocegas no implante coclear)	<i>British Journal of Visual Impairment</i> (Revista britânica de deficiência visual)	2006
“ <i>Proceedings of an International Symposium on Developments and Innovations in Interpreting for Deafblind People (Leeuwenhorst, Netherlands, June 1999) and Report on a Comparative Study of Roles, Training of and Rights to Interpreters for Deafblind People</i> ” (Tradução: Anais de um Simpósio Internacional sobre Desenvolvimentos e Inovações na Interpretação de Pessoas Surdocegas (Leeuwenhorst, Holanda, junho de 1999) e Relatório sobre um Estudo Comparativo de Papéis, Treinamento e Direitos de Intérpretes para Pessoas Surdocegas).	<i>Council for the Advancement of Communication with Deaf People</i> (Conselho para o avanço da comunicação com pessoas surdas)	1999

Quadro elaborado pela autora a partir do levantamento realizado no Portal ERIC – *Institute of Education Sciences*

Em relação aos cinco trabalhos encontrados sobre surdocegueira adquirida, cabe realizar algumas reflexões. As duas publicações mais recentes (de 2016 e 2017) tratam mais especificamente da relação professor e aluno surdocego. A publicação de 2009 traz conceitos sobre as características dos surdocegos congênitos e adquiridos. Uma surpresa foi encontrar no título do artigo de 2009 a palavra surdocegueira hifenizada (surdo-cegueira), ainda mais sendo

publicado em um jornal sobre deficiência visual e cegueira. O ano de 2006 traz uma interessante contribuição sobre as experiências de surdocegos com implante coclear, que é um tema de estudo recente e que está em crescimento, pois cada vez mais surdocegos estão se submetendo a esse procedimento. E por fim a publicação de 1999 trata de Anais de Congresso que tem como foco a interpretação para os surdocegos, como são realizadas a interpretação (o que atualmente seria guia-interpretação).

Essa pesquisa nos trabalhos já publicados contribui para justificarmos a escolha do tema. Pesquisas sobre surdocegueira adquirida ainda são raras no campo da surdocegueira, por sua vez, escassas na área da educação especial. Portanto, torna-se extremamente relevante analisarmos o desenvolvimento dos sujeitos com surdocegueira adquirida. Além da relevância para o campo e a motivação pessoal e profissional para a escolha do tema, é necessário justificar a importância da metodologia adotada.

De acordo com Haakma; Janssen; Minnaert (2016), que são autores que têm publicado com frequência sobre surdocegueira em periódicos internacionais:

Existem poucos estudos sobre a educação de alunos com surdocegueira adquirida [...] a maioria das pesquisas sobre pessoas com surdocegueira se concentrou na surdocegueira congênita. Os estudos que abordaram a surdocegueira adquirida são principalmente quantitativos, com foco na coleta de dados sobre as características das pessoas com surdocegueira. Em geral, o conhecimento sobre os alunos com surdocegueira adquirida é fragmentário e frequentemente anedótico [...]. Além disso; há uma falta de estudos qualitativos que forneçam uma compreensão profunda das experiências individuais (HAAKMA; JANSSEN; MINNAERT, 2016, p.316, tradução nossa)¹³.

Os autores reforçam a escassez de publicações sobre surdocegueira adquirida e ressaltam que, quando existentes, possuem um viés quantitativo e pulverizado. Além disso, segundo McDonnall; Cmar (2018), em seu artigo sobre as experiências vivenciadas por surdocegos jovens e adultos, essa faixa etária é pouco abordada em pesquisas sobre surdocegueira: “Literatura e pesquisa sobre jovens e jovens adultos é historicamente limitada [...] a maioria das publicações focam em temas escolares, familiares, ou de comunicação para jovens e crianças. A literatura relacionada ao resultado após o ensino médio é muito mais limitada” (p.403)¹⁴.

¹³ There are few studies on educating students with acquired deafblindness [...] most research on people with deafblindness has focused on congenital deafblindness. The studies that have addressed acquired deafblindness are mostly quantitative, with a focus on collecting data about the characteristics of people with deafblindness. In general, knowledge about students with acquired deafblindness is fragmentary and often anecdotal. [...] Moreover; there is a lack of qualitative studies that provide an in depth understanding of individual experiences.

¹⁴ Literature and research on deafblind youths and young adults has historically been limited [...] most existing publications focus on school-related issues, family issues, or communication for children and youths. The literature related to post-high school outcomes is much more limited.

A partir das leituras realizadas, percebemos que os pesquisadores costumam entrevistar os profissionais que atuam com os surdocegos: professores, terapeutas ocupacionais, guias-intérpretes ou os familiares dos indivíduos com surdocegueira, em vez de pesquisarem com os próprios surdocegos. Portanto, esta pesquisa busca “dar voz” ao surdocego e valorizar o protagonismo e a participação do indivíduo com surdocegueira adquirida. Para isso, escolheu-se o método de História de vida. Segundo Glat (2009, 2014), esse tipo de investigação privilegia como fonte primária de dados o depoimento espontâneo dos sujeitos.

De acordo com Glat e Antunes (2014), a História de Vida é uma metodologia que vem das Ciências Sociais e que foi resgatada para a Educação Especial em vários estudos envolvendo pessoas com deficiências, familiares e os profissionais que os atendem.

Justamente por dar voz aos sujeitos da pesquisa é que a metodologia de História de Vida é especificamente profícua para a Educação Especial e outras áreas que lidam com grupos historicamente excluídos, pois permite ao investigador falar *com* os sujeitos e não *sobre* eles. [...] Ao reconhecer como legítima a voz daqueles que, tradicionalmente têm tido seu discurso desvalorizado ou ignorado, este tipo de abordagem rompe com a “objetivação” dos sujeitos, resgatando, através do diálogo, a interação entre pesquisador e participantes da pesquisa, auferindo o papel de protagonista desses indivíduos historicamente marcados pelo silêncio e exclusão (GLAT; ANTUNES, 2014, p.57).

Nessa perspectiva, temos os sujeitos surdocegos, que precisam ser ouvidos e necessitam que suas reflexões e opiniões sejam valorizadas e legitimadas. As pesquisas que utilizam a metodologia de História de Vida têm como principal instrumento a fala dos entrevistados, sendo o grande diferencial desta investigação a presença de alguns depoentes não oralizados (que utilizam outras formas de comunicação sem ser a fala) e, portanto, aferem um ineditismo para a pesquisa. A metodologia e as formas de comunicação dos participantes serão aprofundadas no terceiro e quarto capítulo.

Sobre a organização dos capítulos, além desta seção introdutória, no primeiro capítulo abordamos as principais definições sobre surdocegueira, as causas e os tipos existentes. Autores como Masini (2002; 2011), Cader-Nascimento (2010; 2012) e Lupetina (2017) foram utilizados. Ainda nesse capítulo trataremos especificamente da surdocegueira congênita, a partir de Keller (2008) e Silva (2012) que trouxeram relatos verídicos que contribuiram para compreendermos o universo da pessoa surdocega que ainda não adquiriu a linguagem e tem de lidar com o processo de ausência (ou quase ausência) da visão e da audição. Para a contextualização sobre surdocegueira adquirida, Cambuzzi (2016) e Maia (2014) foram autoras essenciais.

No segundo capítulo apresentaremos as características e especificidades das formas de comunicação dos surdocegos, além de explicarmos sobre o guia-intérprete e o instrutor mediador, que são os profissionais que atuam com os surdocegos adquiridos e congênitos, respectivamente. Autores como Watanabe (2012), Godoy (2011; 2014) e Grupo Brasil (2012) foram fundamentais para apresentarmos esses conceitos.

O terceiro capítulo traz dados do percurso metodológico e as características da metodologia de História de Vida. Utilizamos referências “matriarcais” sobre o método, como: Glat (2009), Glat e Pletsch (2009); Glat e Antunes (2014) e Bertaux (1980), além de referências secundárias como Silva (2007), Arfuch (2002), Hernandez (2005), Bosi (2003), Lévy (2001), Nogueira (2017), Queiroz (1988) e outros. Ainda nesse capítulo foram apresentados os sujeitos da pesquisa, como sucedeu a escolha dos participantes, os detalhes da pesquisa de campo, quais os procedimentos e equipamentos adotados, as questões éticas da pesquisa, como foi realizado o processo tradutório de Língua de Sinais para Língua Portuguesa e a formação das categorias e subcategorias.

No quarto capítulo apresentaremos trechos das entrevistas demonstrando as singularidades e semelhanças entre os participantes, como seus relatos trazem características individuais e, ao mesmo tempo, refletem elementos do grupo a que pertencem. Para tanto, foram criadas cinco grandes categorias intituladas como: histórias sobre ser e caminhar, histórias sobre saber, histórias sobre afeto, histórias sobre sentir e histórias sobre sonhar. Essas divisões abarcam dez subcategorias, formadas após a transcrição das entrevistas e após as leituras e releituras dessas transcrições. As subcategorias foram acolhidas dentro das categorias, formando “blocos temáticos”.

Histórias sobre ser e caminhar abrangeram as subcategorias: condição sensorial e locomoção e acessibilidade. As **histórias sobre saber** agruparam as subcategorias: trajetória educacional, atividades laborais e formação profissional. **Histórias de afeto** envolveram as relações socioafetivas, família e atividades de lazer. As **histórias sobre sentir** abraçaram as subcategorias preconceito e dificuldades, e identidade como pessoa com surdocegueira e por fim, as **histórias sobre sonhar** trouxeram as perspectivas para o futuro dos depoentes. Durante o quarto capítulo apresentamos reflexões sobre as histórias dos depoentes, retomando os principais pontos e propondo algumas conexões entre esses relatos, além das considerações finais.

1 SURDOCEGUEIRA

O que é amor? – perguntei. Ela me puxou mais perto e disse: – Está aqui – apontando para o meu coração, de cujas batidas tive consciência pela primeira vez. Suas palavras me intrigaram muito, porque no momento eu não entendia nada que eu não tocasse

Keller, 2008, p. 29

A surdocegueira, como campo de estudo é muito recente no Brasil. Ainda são poucas as pesquisas existentes sobre surdocegueira e o olhar para esse tema começou apenas no final do século XX. De acordo com Masini (2002), foi a visita de Helen Keller¹⁵ ao Brasil que iniciou, de forma gradativa, o interesse pelo surdocego em nosso país. Porém, somente no final da década de 1980 que começou uma preocupação com a população surdocega no Brasil e na América Latina. A esse respeito, a autora nos traz o depoimento de Yolanda de Rodriguez¹⁶ da Colômbia referente ao IV Congresso Helen Keller realizado em Estocolmo, na Suécia em 1989, que mostra o quanto a surdocegueira ainda era desconhecida no Brasil e a escassez de estudos sobre o tema e de entidades governamentais que se preocupassem com o surdocego.

Ali fui convidada a falar sobre a situação dos surdocegos em meu país. Para a minha surpresa, eu era a **única pessoa surdocega** que era auxiliada na América Latina, e preparando meu informe, **me dei conta de que não existiam estudos e muito menos entidades que permitiam saber o que se passava conosco, os surdocegos, simplesmente não existíamos nem para os governos, nem para a sociedade** (MASINI, 2002, p.71, grifos nossos).

Listamos, a seguir, as principais instituições que, atualmente, atendem surdocegos no Brasil são: Em São Paulo - Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual (ADEFAV), fundado em 1983. Associação Brasileira de Surdocegos (ABRASC), fundada em 1988. Associação de Educação de Surdocegos e Deficiência Múltipla Sensorial (AHIMSA) que surgiu em 1991. Grupo Brasil de apoio ao surdocego e ao múltiplo deficiente sensorial, criado em 1997. Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais (ABRAPASCEM) criada 1999. No Rio de Janeiro - Instituto Benjamin Constant (IBC) com o Programa de Atendimento e Apoio a Pessoa Surdocega

¹⁵ Helen Keller (1880-1968) foi a primeira surdocega a se graduar na *Radcliffe College*. Publicou quatorze livros traduzidos em mais de cinquenta línguas, Keller tornou-se um exemplo de superação e uma referência na luta dos deficientes, principalmente dos surdocegos. Mais informações em Keller (2008) e Silva (2012).

¹⁶ Yolanda de Rodriguez foi fundadora e presidente do Programa para a Criação de Organizações de Pessoas Surdocegas da América Latina (POSCAL). Foi a partir de 1989 que Yolanda Rodriguez teve a ideia de fundar o POSCAL, este foi fundado em 1995 (Masini, 2002).

(PAAS), fundado em 1993, que atende pessoas com surdocegueira acima de 16 anos. Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) com o Centro de Atendimento Alternativo Florescer (CAAF), que atende alunos com deficiência múltipla (auditiva associada a intelectual) e surdocegueira.

Ainda de acordo com Masini (2002), no final da década de 1980, os trabalhos com crianças surdocegas estavam tendo início no Brasil e na Argentina, mas ainda não existiam organizações que pensavam a educação para os adultos. Começou-se então um processo de busca pelas pessoas surdocegas, tendo o Programa para a Criação de Organizações de Pessoas Surdocegas da América Latina (POSCAL) encontrado mais de 1.700 surdocegas na América Latina entre os anos de 1995 a 2000.

No entanto, "no Brasil, a surdocegueira é uma deficiência pouco conhecida, difundida e estudada, de modo que ainda é escasso o conhecimento da prática com o **surdocego adquirido**" (MASINI, 2011, p.185, grifo nosso). Para a autora:

a realidade nacional ainda é de um grande número de pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla sem atendimento ou com atendimento inadequado devido a: a) falta de informação, b) ausência de serviços de Saúde e Educação, sendo que muitos casos de Surdocegueira e Deficiência Múltipla poderiam ser evitados se houvesse um trabalho efetivo de prevenção, informação e conscientização da população, c) falta de professores especializados (MASINI, 2011, p. 109,110).

Nessa perspectiva, entendemos que é necessário um avanço muito grande em relação ao atendimento às pessoas com surdocegueira, pois essa falta de informação ou diagnóstico impreciso, além da falta de profissionais especializados são indicativos de que muito ainda precisa ser feito no campo da surdocegueira. Cader-Nascimento (2010) também aborda a escassez de serviços destinados aos surdocegos. Para ela, "há poucos serviços oferecidos à pessoa surda-cega no Brasil, bem como há poucas informações sobre como elas têm sido atendidas e quais são as prioridades dos programas de ensino" (CADER-NASCIMENTO, 2010, p. 17).

Cabe fazer um adendo quanto à grafia do termo surdocegueira. Na citação acima a autora escreveu a palavra surda-cega hifenizada, no entanto, atualmente a grafia adotada é "surdocegueira" e "surdocego" sem o uso do hífen. Esse processo de alteração de grafia começou com Salvatore Lagati que defende que a surdocegueira é mais do que a junção da surdez e da cegueira (ou da baixa audição com baixa visão), é mais do que isso, trata-se de uma condição única que acarreta outros comprometimentos no cotidiano do sujeito surdocego. Lagati (1995) afirma que a palavra surdocegueira deve ser escrita sem hífen a fim de contribuir para a legitimação da deficiência e esta ser reconhecida como uma condição única. De acordo

com Grupo Brasil (2012), Lagati escreveu e explicou sua proposta a 30 agências ao redor do mundo que trabalham com pessoas que são surdocegas. Ele recebeu retornos bastante positivos das pessoas que responderam. Na Alemanha, Polônia, Rússia e nos países nórdicos, a palavra “surdocego” sempre foi usada sem o hífen. Os representantes de outros países incluindo os E.U.A., França, Grã-Bretanha, Índia, Espanha e Suíça concordaram que a mudança seria desejável. Lagati apresentou essa informação na Conferência Internacional da IAEDB em Orebro, Suécia.

Antes de a nomenclatura surdocegueira se firmar, houve alterações históricas nos termos utilizados para se referir aos surdocegos, entre eles temos: dupla deficiência sensorial, deficiência audiovisual (DAV), deficiência auditiva e deficiência visual (DADV), deficiência múltipla, surdez-cegueira, surdo-cegueira e, por fim, surdocegueira (CADER-NASCIMENTO, 2012). No Brasil, a surdocegueira foi reconhecida como deficiência única, sendo desassociada da múltipla deficiência sensorial, no ano de 2001 com a publicação das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001).

Para termos uma noção do quantitativo de surdocegos que frequentam instituições escolares no país, confeccionamos o Gráfico 7, com base nos dados do Censo Escolar MEC/INEP – Ministério da Educação/Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, referente ao quantitativo de matrículas de alunos com surdocegueira nos anos de 2007 a 2013, na educação básica (que abrange a educação infantil, o ensino fundamental e o ensino médio).

Gráfico 7 - Alunos com surdocegueira matriculados na educação básica entre 2007 e 2013

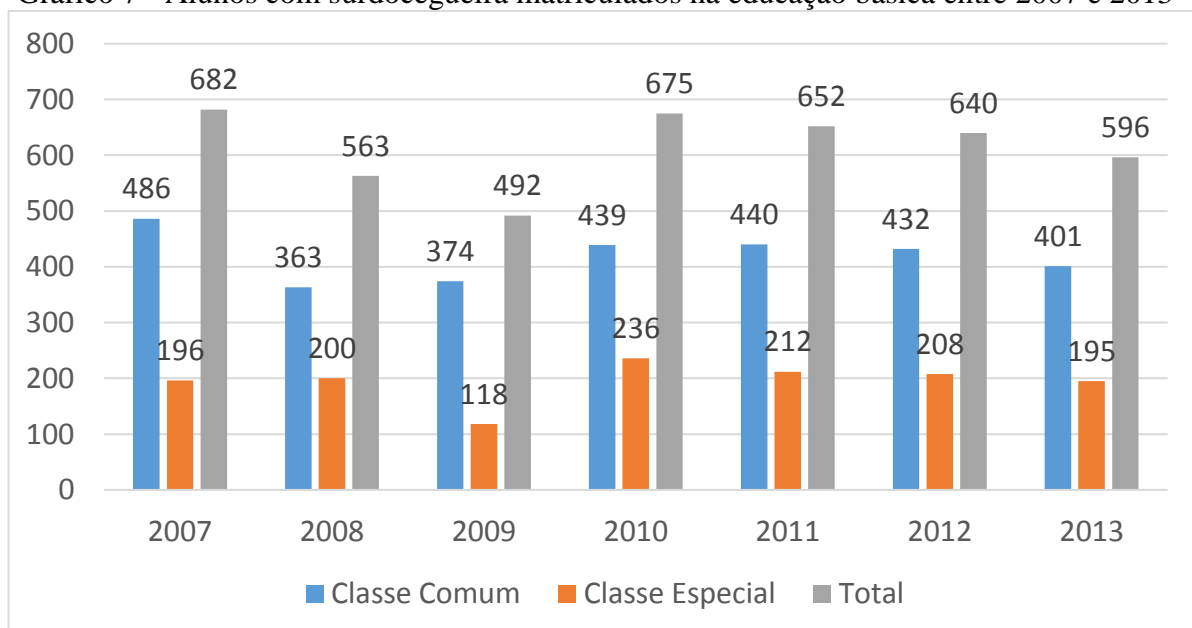


Gráfico elaborado pela autora a partir dos dados coletados no Censo Escolar MEC/INEP.

A partir dos dados coletados no Censo Escolar do MEC/INEP é possível perceber que a quantidade de alunos surdocegos matriculados na educação básica no intervalo temporal de 2007 a 2013 é maior nas classes comuns (ensino regular) do que nas classes especiais. Na classe comum o quantitativo variou entre 363 e 486 matriculados, enquanto na classe especial, esse número oscilou entre 118 e 236 alunos.

Em relação ao quantitativo total de alunos surdocegos matriculados entre 2007 e 2013, esse total representa o somatório das matrículas na classe comum e na classe especial, variando entre 492 e 682. O ano de 2009 foi o que teve menos matrículas e o ano de 2007 o que teve mais. É importante salientar que o número de estudantes surdocegos matriculados não reflete realmente o quantitativo de alunos que seguiram ou concluíram a educação básica. Existem possibilidades de evasão ou de interrupção dos estudos por diversos motivos, sendo um deles a falta de preparação do corpo docente e das instituições escolares em receber alunos com surdocegueira. Haakma, Janssen e Minnaert (2016), em se tratando de Estados Unidos, afirmam que “alunos com surdocegueira adquirida são frequentemente educados em escolas para surdos” (HAAKMA; JANSSEN; MINNAERT, 2016, p.315, tradução nossa)¹⁷.

1.1 Definições de surdocegueira

A primeira definição que se tem acerca da surdocegueira, segundo Datona (1976), é do Departamento de Educação Especial Americano, em 1969, que afirmava:

[...] deficiência auditiva e visual, cuja combinação causa problemas tão graves de comunicação e outros problemas de desenvolvimento da educação, que não pode ser adequadamente acomodada nos programas de educação especial somente para criança surda ou para criança cega (DATONA, 1976, p.172)

A definição acima demonstra que o indivíduo surdocego necessita de um atendimento educacional especializado, diferente daquele aplicado a quem é somente cego ou surdo, por se tratar de um comprometimento de dois sentidos: audição e visão, mesmo que seja de forma parcial.

Masini (2002), ao tentar definir a surdocegueira, defende o conceito de que, na maioria das vezes, o indivíduo surdocego apresenta algum resíduo auditivo ou visual.

Surdocegueira é uma combinação da perda de audição e visão. De fato, uma pessoa surdacega, às vezes é totalmente surda e cega, mas muito frequentemente ela/ele é surdo com alguma visão ou cego com alguma audição. Algumas pessoas surdacegas têm memória auditiva e visual. [...] Ser surdocego não quer dizer, tipicamente, que a

¹⁷ Students with acquired deafblindness are often educated in schools for the deaf.

peessoa sofra de uma perda total em ambos os sentidos - audição e visão. Os indivíduos, com muita frequência, ainda têm funções residuais em um ou ambos os sentidos. [...] A educação desses indivíduos mostra claramente a necessidade de abordagem individualizadas que reflitam o fato de que cada estudante surdocego tem necessidades específicas muito individuais, que não podem ser cobertas por uma única definição (p.119, 122).

Essa definição é importante, pois desmitifica o senso comum de que só é surdocego aquele que tem a perda total dos dois sentidos, o que não é verdade. Uma pessoa com baixa visão e perda auditiva, por exemplo, é classificada como surdocega. Lembramos que esses resquícios auditivos e visuais devem ser estimulados e trabalhados para estabelecer uma forma de comunicação com esse indivíduo surdocego¹⁸.

De acordo com Cader-Nascimento (2012, p.147), “embora o termo sugira ausência total da audição e da visão, na realidade, refere-se a diferentes graus de ambos os comprometimentos”. Segundo a autora, “94% das pessoas com surdocegueira apresentam algum resíduo visual e/ou auditivo e que, geralmente, ocorre, primeiro, uma deficiência” (CADER, NASCIMENTO, 2012, p.148). Portanto, uma parcela pequena dos surdocegos apresenta ausência total da visão e audição, a grande maioria tem resquícios auditivos e/ou visuais. Cabe mencionar que existem alguns teóricos que defendem que devem ser consideradas pessoas surdocegas aquelas que apresentam a deficiência de um dos sentidos (visão ou audição) e que tenham o prognóstico de deterioração de uma das funções sensoriais com o tempo (MASINI, 2002; CADER-NASCIMENTO, 2012). Esse conceito é defendido pelo grupo Liaison de serviços aos surdocegos do Reino Unido.

Cambruzzi (2016) é outra autora que defende a complexidade e a singularidade da surdocegueira como uma deficiência única e não apenas a junção de duas perdas sensoriais.

Ser surdocego não significa ser um surdo que não vê nem tampouco um cego que não ouve, mas sim uma pessoa que apresenta uma combinação das perdas dos sentidos de distância: audição e visão. A surdocegueira em sua complexidade traz dificuldades para a aquisição do conhecimento, visto que o surdocego não consegue por si só estabelecer e compreender o mundo (CAMBRUZZI, 2016, p.16).

Diante desses graus de comprometimento da visão e audição, podem ocorrer as seguintes possibilidades de associação: (a) surdez moderada associada à cegueira; (b) surdez moderada associada à baixa visão; (c) surdez severa associada à cegueira; (d) surdez severa associada à baixa visão; (e) surdez profunda associada à cegueira e (f) surdez profunda, cegueira

¹⁸ Quanto ao uso da palavra comunicação, cabe ressaltar que, segundo Masini (2011) os professores que trabalham com surdocegos utilizam a palavra "comunicação" e os que trabalham com deficientes múltiplos usam "linguagem". Ainda segundo a autora, os professores de surdocegos costumam conhecer o processo de desenvolvimento de formas comunicativas concretas para as simbólicas, mas não empregam a palavra linguagem por saber da dificuldade dos alunos surdocegos em simbolizar.

e deficiência física (CADER-NASCIMENTO, 2012). Essas combinações de diferentes graus de perdas sensoriais nos mostram que o indivíduo com surdocegueira apresenta uma complexidade e que seus resquícios auditivos e/ou visuais precisam ser levados em consideração, pois isso irá interferir significativamente no seu processo de aprendizagem e na forma de comunicação.

De acordo com Lupetina (2017) também é importante trazer conceitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que fornece esclarecimentos quanto à questão da funcionalidade, que pode interferir diretamente no cotidiano do sujeito surdocego, levando-o à limitação de atividades e/ou a restrições de participação, conforme Quadro 3.

Quadro 3 - Limitação e restrição na surdocegueira segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)

Limitação na atividade	Restrição na participação
Dificuldade de se locomover em ambientes desconhecidos	Dificuldades em se comunicar com outras pessoas

Quadro elaborado pela autora a partir da CIF, 2004

Nessa perspectiva, o surdocego costuma apresentar dificuldade na locomoção em ambientes desconhecidos, principalmente em ambientes externos. Quando estão dentro de casa, muitos conseguem se locomover com autonomia, pois memorizam a localização dos objetos de referência e têm por hábito manter os móveis nos mesmos lugares. No entanto, não conseguem sair de casa sozinhos, necessitando do guia-intérprete para auxiliá-los. No próximo capítulo trataremos da importância do guia-intérprete para o surdocego.

Outro ponto relevante indicado na CIF é como a dificuldade de comunicação interfere e restringe a participação do surdocego na sociedade. Pela maioria das pessoas desconhecer as possíveis formas de comunicação dos surdocegos e/ou como vários surdocegos não têm comunicação consolidada, resulta em dificuldades para manter um convívio social.

Por fim, cabe salientar que, segundo Cader-Nascimento (2010), a definição de surdocegueira e a tentativa de categorização dos surdocegos precisam ser pensadas pelo viés sensorial e educacional. O aspecto sensorial abrange as características da deficiência, enquanto o aspecto educacional direciona qual o atendimento mais adequado para a pessoa surdocega. Por isso é tão importante conhecer os métodos e os recursos educacionais utilizados pela instituição de ensino que atua com surdocegos.

1.2 Causas e tipos de surdocegueira

A surdocegueira pode ser congênita ou adquirida. Dependendo do tipo de surdocegueira, as causas são diferentes. Conforme já mencionado, o foco desta pesquisa são as pessoas com surdocegueira adquirida, porém faz-se necessário explicitar também as causas da surdocegueira congênita e quais as diferenças entre elas.

O surdocego congênito é aquele que nasce ou adquire a surdocegueira antes da aquisição de uma língua (Língua de Sinais ou Língua oral, no caso do Brasil: Libras¹⁹ ou Língua Portuguesa). Já as pessoas com surdocegueira adquirida consistem em crianças, jovens e adultos que adquiriram a surdocegueira após a aquisição de uma língua (oral ou gestual).

Em algumas referências sobre surdocegueira serão encontrados termos como “surdocego pré-linguístico”, “surdocego pós-linguístico”, “surdocego pré-simbólico” e “surdocego pós-simbólico”. Atualmente o Grupo Brasile a ABRASC (GRUPO BRASIL, 2012) afirmam como mais correto o uso dos termos “surdocego congênito” e “surdocego adquirido”, que é o que adotamos nesta pesquisa. Podemos mencionar como exemplo o caso da Helen Keller, que nasceu ouvinte e vidente, e com 18 meses ficou surdocega. Portanto ela não nasceu surdocega, mas tornou-se surdocega antes de adquirir uma linguagem, então ela seria classificada como surdocega pré-linguística ou pré-lingual. No entanto, podemos nos referir a ela também como surdocega congênita, especificando que a deficiência ocorreu quando ela ainda era pequena (antes da aquisição de uma língua). Conforme Cader-Nascimento (2012), “outra singularidade dessa deficiência reside nos seguintes fatos: a manifestação pode ser congênita ou adquirida e pode ocorrer antes ou após a aquisição da linguagem” (p.147). Portanto, o indivíduo pode ter nascido ouvinte e vidente, porém pode ter se tornado surdocego antes de começar a falar (como a Helen Keller).

Nessa perspectiva, os surdocegos podem ser: (a) pessoas nascidas com audição e visão (nasceu ouvinte e vidente) que posteriormente tornaram-se surdocegas; (b) pessoas com perda auditiva ou surdas congênitas com problemas visuais adquiridos (primeiro perderam parcialmente a audição ou nasceram surdas, depois começaram a ter comprometimento da visão) e (c) pessoas com perda visual ou cegueira com problemas auditivos adquiridos (primeiro perdeu a visão, depois a audição).

¹⁹ A Libras é reconhecida pela Lei Federal 10.436/2002 que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais e dá outras providências. “Parágrafo Único: Entende-se como Língua Brasileira de Sinais - Libras a forma de comunicação e expressão, em que o sistema lingüístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema lingüístico de transmissão de idéias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil” (BRASIL, 2002).

Nesse sentido, Hoevenaars (2009) ressalta que em muitos casos diagnosticam equivocadamente a criança com surdocegueira congênita como autista, pois existem algumas características semelhantes, como: dificuldade para estabelecer uma forma de comunicação, isolamento, comprometimentos na interação social, prejuízos na qualidade das iniciativas de contato, entre outras. No entanto, com a presença de uma equipe multidisciplinar, composta por fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos, professores, médicos e terapeutas ocupacionais, é possível identificar quando é cada caso. Assim, cabe explicarmos as características da surdocegueira congênita e da surdocegueira adquirida, para contextualizar o leitor e demonstrar como o período de aquisição da surdocegueira interfere no desenvolvimento de uma forma de comunicação.

1.2.1 Surdocegueira congênita

Na surdocegueira congênita, as causas podem ser diversas, conforme Quadro 4, a seguir.

Quadro 4 - Principais causas da surdocegueira congênita

Na fase pré-natal:	No período perinatal:	Pós-natal:
<ul style="list-style-type: none"> • Rubéola congênita²⁰ • Sífilis congênita • AIDS • Toxoplasmose • Citomegalovírus 	<ul style="list-style-type: none"> • Prematuridade • Falta de oxigênio • Ingestão de antibióticos ototóxicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de CHARGE • Síndrome de Wolfram ou Didmaos • Meningite bacteriana • Doenças infecciosas

Quadro elaborado pela autora a partir de Cader-Nascimento 2010

Em relação às síndromes mencionadas no Quadro 4, como causas da surdocegueira congênita está a Síndrome de CHARGE, que, frequentemente, faz com que bebês nasçam com malformações congênitas, incluindo malformações cardíacas e problemas respiratórios, dificuldade de deglutição, problemas urinários, além dos déficits auditivos e visuais. A palavra CHARGE corresponde às letras iniciais de diversos tipos de anormalidades. As crianças que

²⁰ A rubéola congênita ainda é a doença que mais gera surdocegos. Na rubéola congênita ocorre a infestação do feto pelo vírus da rubéola contraído pela mãe durante a gravidez. As características da rubéola congênita são: recém-nascido com baixo peso, dificuldades neurológicas, ortopédicas, cardíacas, pulmonares, endócrinas, oftálmicas e otológicas (Fonte: curso “Aspectos Educacionais na Surdocegueira” realizado no Instituto Benjamin Constant em 2014). Para conhecer mais sobre surdocegueira congênita oriunda de rubéola congênita, recomenda-se a leitura de Silva (2012).

apresentam pelo menos quatro dessas características são consideradas com CHARGE²¹. As causas mais comuns dessa síndrome são o uso de talidomida e a interrupção no desenvolvimento embrionário (CADER-NASCIMENTO, 2010).

A outra, síndrome de WOLFRAM, corresponde a uma anomalia cromossômica que desencadeia alterações auditivas progressivas, retinose pigmentar, alteração vestibular, além de comprometimentos em outras partes do corpo, como o fígado e o coração (CADER-NASCIMENTO, 2010). Essa síndrome também é chamada da Didmaos, em que as letras se referem aos componentes da doença (DIDMAOS = Diabetes Insípida, Diabetes Mellitus, Atrofia óptica e Surdez).

Após conhecermos as causas da surdocegueira congênita cabe mencionar quais ações podem ser desenvolvidas para garantir o desenvolvimento do surdocego congênito. Para lidar com bebês surdocegos, Cader-Nascimento (2012) indica que ocorra uma repetição dos movimentos no mesmo ritmo e frequência, por parte da mãe ou do responsável. Gradativamente essa frequência e ritmo são reduzidos para que a criança perceba que seu movimento é realizado por outra pessoa. Na maioria dos casos esse movimento repetitivo remete a sensação de segurança e calma para o bebê e para a criança surdocega e, posteriormente, passa até a ser o início de uma forma de se comunicar.

De acordo com Masini (2011) uma prática em sala de aula que pode auxiliar na educação de crianças surdocegas é organizar de forma fixa os espaços e móveis da sala de aula, da escola (e de casa) para que a criança tenha a oportunidade de desenvolver a memória, a orientação espacial e incentivar a comunicação solicitando objetos ou pessoas. Além disso, a autora ressalta que os professores de crianças com surdocegueira têm como desafio realizar as devidas adaptações curriculares para atender esse alunado tão específico levando em consideração o aspecto da comunicação diferenciada.

Professores de **crianças com surdocegueira** ou deficiência múltipla têm na elaboração de modelos curriculares e programas educacionais um dos seus maiores desafios, quer sobre o aspecto do desenvolvimento de linguagem e comunicação, quer sobre a definição do conteúdo programático a ser ensinado (MASINI, 2011, p.129, grifo nosso).

A autora chama a atenção para a adversidade que é desenvolver a comunicação para o surdocego congênito, havendo dificuldade na elaboração de aulas e programas educacionais

²¹ As letras de CHARGE correspondem a: *Coloboma*: falta de partes da íris ou retina; *Heart defects*: alterações no coração; *Atresia of the choanae*: bloqueio da passagem entre nariz e faringe; *retardation of growth and development*: deficiência no crescimento e desenvolvimento físico; *genital and urinary abnormalities*: desenvolvimento incompleto da genitália; *ear abnormalities and/or hearing loss*: má formação do ouvido, acompanhada de perda auditiva (CADER-NASCIMENTO, 2010).

para os SC's congênitos, já que estes, em sua maioria, demoram para estabelecer uma forma de comunicação. Nesse sentido, faz-se relevante trazermos a proposta de Van Dijk²² que foi direcionada para as crianças surdocegas, que apresentaremos no subitem a seguir.

1.2.1.1 Abordagem coativa de Van Dijk

De acordo com Masini (2002), Van Dijk realizou uma pesquisa para atuar com crianças surdocegas e crianças com incapacidades multissensoriais. Em sua pesquisa ele desenvolveu uma abordagem que denominou de coativa e que enfatiza o movimento corporal. Dijk propõe cinco fases²³ de desenvolvimento da linguagem simbólica da criança surdocega, essas são: (1) ressonância; (2) movimento coativo; (3) referência não representativa; (4) imitação e (5) gesto natural. Segundo a autora, a abordagem de Van Dijk é a única especificamente projetada para estudantes surdocegos. A autora nos relembra a importância da antecipação para a criança surdocega:

Os eventos são imprevisíveis para as crianças surdocegas, ocorrendo de modo ocasional e frequentemente causando dificuldades de comportamento sempre que a criança tem que se adaptar a novas situações ou eventos que não puderam ser previstos. Fazer com que o mundo fique previsível, pelo uso de rotinas, e desenvolver a habilidade de antecipar, usando diversas pistas (táteis, de objetos, sinais, gestos, etc.), facilita a organização e compreensão do tempo (MASINI, 2002, p.127).

Cabe explicar do que se trata cada uma das fases propostas por Van Dijk. Por essa razão, elaboramos o Quadro 5.

Quadro 5 - Fases propostas por Van Dijk para o desenvolvimento de crianças surdocegas

Fases	Características	Ações desenvolvidas	Resultados
Ressonância	Espaço físico limitado. Adulto e criança devem se aproximar, incentivando a movimentação da criança.	O adulto deve se manter alerta para possíveis tentativas de comunicação da criança (essas tentativas não passam de movimentos corporais que indicam aceitação ou rejeição de algum movimento).	Ao escolher um movimento que a criança goste (balançar-se, saltar, pular), é possível criar um vínculo e iniciar um processo básico de comunicação.

²² Jan Van Dijk (1937-2018) foi um professor e pesquisador holandês. Ficou conhecido por desenvolver o “Método Van Dijk” para crianças surdocegas. Ele realizou pesquisas na Holanda e na Austrália sobre crianças com surdocegueira congênita. Recebeu os prêmios “*The Anne Sullivan Award*” e “*The Deafblind International's Distinguished Service Award*”. Mais informações em Cader Nascimento (2010) e Masini (2002).

²³ Masini (2002) afirma que são cinco fases de desenvolvimento, enquanto Cader-Nascimento (2010) defende que Van Dijk propôs seis fases, sendo a de “nutrição ou afetividade” a primeira fase (antes de ressonância, movimento coativo, referência não representativa, imitação e gestos naturais). Nessa primeira fase da nutrição ou afetividade, a criança precisa aceitar a presença de um mediador, cooperando com as propostas pedagógicas dele, essa relação precisa ser nutrida de afetividade e confiança.

Quadro 5 - Fases propostas por Van Dijk para o desenvolvimento de crianças surdocegas

Fases	Características	Ações desenvolvidas	Resultados
Movimento Coativo	Nessa segunda fase, o ambiente (espaço físico) em que adulto e criança estão deve aumentar. Adulto e criança ainda muito próximos.	Movimentos de forma estruturada para antecipar os eventos que estão por vir. O adulto deve auxiliar a criança em atividades diárias como comer e se vestir com apoio de mão sobre mão ²⁴ .	Auxilia a memória da criança. Nessa fase a criança começa a entender o conceito de tempo .
Referência Não Representativa	Outras pessoas e/ou objetos começam a existir para a criança. A criança pode ser referir a esses novos elementos usando objetos de referência.	O adulto, nessa fase, pode fazer perguntas para a criança e providenciar para ela as respostas usando o apoio mão sobre mão.	O repertório de assunto aumenta, em forma de objetos, movimentos ou figuras (podem ser utilizadas figuras em relevo).
Imitação	Nessa fase a criança está bem distante dos objetos e das pessoas para que possa transferir os movimentos do corpo do adulto para o seu próprio corpo.	Encorajar a criança a fazer coisas por imitação ou iniciativa. A imitação ocorre tanto do adulto imitando a criança, quanto da criança imitando o adulto	Auxilia para que a criança fique cada vez mais consciente de si mesma e ajuda no refinamento da percepção motora da criança.
Gestos Naturais	Realização de gestos naturais que representam objetos, atividades, objeto pessoal.	Nessa fase os gestos representam as ações em nível concreto, por exemplo, o ato de comer é sinalizado com o levar a mão à boca.	Contribui para que a criança utilize gestos consistentes para responder às perguntas dos adultos.

Quadro elaborado a partir de Masini (2002)

Após essa última fase proposta por Van Dijk, a dos Gestos Naturais, Masini (2002) sugere que, a partir desse momento, a criança comece a ser capaz de iniciar gestos por conta própria, inicie o entendimento de abstração e possa estabelecer uma forma de comunicação.

Portanto, percebemos que a **antecipação** é uma ação fundamental para o desenvolvimento da criança surdocega. Para compreensão de uma atividade de antecipação, temos a Imagem 1 a seguir:

²⁴ **Técnica de mãos sobre mãos:** “a técnica de mão-sobre-mão envolve o instrutor colocando uma ou ambas as mãos em cima da mão do aluno / braço / outra parte do corpo. O instrutor então move a mão / braço do aluno em torno de algumas ou todas as tarefas. Na instrução mão-sobre-mão, o aluno é passivo, e isso representa o nível mais alto de apoio e intervenção do instrutor” (WALKER, 2018, p. 122). **Técnica de mão sob mão:** “a técnica mão sob mão é o inverso da técnica mão-sobre-mão. Um instrutor que usa a técnica mão-sob-mão convida o aluno a colocar a mão em cima da mão dele. O instrutor move sua mão e braço ao redor com a mão do aluno por cima da dele. O aluno escolhe se quer ou não se envolver com a atividade e pode expressar uma falta de vontade de se engajar afastando-se, pois não há nenhuma pessoa segurando o aluno no local. Uma vez envolvido na tarefa, o instrutor pode reduzir o nível de apoio puxando gradualmente a mão para trás e deixando a mão do aluno na atividade para exploração independente. A técnica mão-sob-mão permite sempre ao aluno escolher o seu nível de envolvimento. No entanto, requer um nível moderado a alto de apoio e intervenção do instrutor” (WALKER, 2018, p.123).

Imagem 1 - Objetos táteis para antecipar os surdocegos congênitos das ações cotidianas



Imagem fornecida no curso de Formação de Guia-Intérprete realizado em 2016 no Centro de Recursos nas áreas da Surdocegueira e Deficiência Múltipla Sensorial - Programa da Ahimsa - Associação Educação para Múltipla Deficiência.

Na Imagem 1 temos exemplos de uma caneca de plástico grudada em uma placa (que pode ser de plástico ou de EVA – material emborrachado), além de um copo de plástico grudado em uma placa. Essas placas com esses objetos podem ser fixadas ao lado da porta da cozinha de casa ou do refeitório da escola. Assim a criança, antes de entrar no ambiente, irá passar a mão nesse objeto (copo ou caneca) e irá ter a antecipação de que entrará na cozinha. Evidentemente que, para que essa abstração aconteça, é necessário que esse objeto de referência permaneça **sempre** fixado na entrada da cozinha e o adulto sempre leve a mão da criança a tatear esse objeto. Após inúmeras vezes fazendo isso ela irá memorizar que o copo ou a caneca sinaliza a entrada na cozinha. Assim, futuramente, ela já irá sozinha levar a mão dela até o objeto de antecipação e saberá em qual o cômodo da casa ou da escola ela irá adentrar. Esse mesmo processo pode ser realizado com o banheiro, colocando uma escova de dente como objeto de referência ao lado da porta do banheiro. Dessa forma, todos os ambientes da escola ou os cômodos da residência podem (e devem) ter um objeto de referência para auxiliar a criança surdocega nesse processo de antecipação.

Nessa perspectiva, cabe listar alguns itens que podem ser utilizados com surdocegos congênitos, a fim de auxiliar no desenvolvimento deles: (a) objetos de referência, (b) pistas táteis, (c) caderno de comunicação, (d) calendário adaptado, (e) gestos naturais, (f) sinais adaptados, (g) movimentos corporais e (h) expressão facial.

Na Imagem 2 apresentamos um exemplo de calendário adaptado para crianças surdocegas. No calendário tem escrito em cima a palavra “calendário” e embaixo tem escrito os sete dias da semana em letras coloridas em EVA, para as crianças que têm resíduo visual enxergarem de perto e para as que não sabem braille, mas sabem identificar as letras, conseguirem ler com o tato. Embaixo da escrita em EVA tem as mesmas palavras escritas em braille em relevo, para as crianças que sabem braille poderem ler com as mãos. Em cada dia da semana têm dois quadrados de velcro (podem ser colocados mais velcros) onde serão fixadas as ações daquele dia, para as crianças terem uma programação e poderem se **antecipar** das ações que virão naquele dia. O calendário está apoiado no chão para que as crianças consigam alcançar e tatear. Sendo que, esse calendário também pode ser usado para adultos surdocegos e também para pessoas com deficiência visual (cegos e baixa visão).

Imagem 2 - Calendário adaptado para surdocegos



Imagem fornecida no curso de Formação de Guia-Intérprete realizado em 2016 no Centro de Recursos nas áreas da Surdocegueira e Deficiência Múltipla Sensorial - Programa da Ahimsa - Associação Educação para Múltipla Deficiência.

Esse é mais um exemplo de instrumento que pode ser utilizado para antecipar os surdocegos das ações que serão realizadas naquele dia. Esse calendário adaptado pode ser incorporado na sala de aula e tateado diariamente no começo do dia, assim os alunos surdocegos saberão qual a rotina de cada dia da semana.

Uma questão importante sobre a convivência com os surdocegos congênitos é a **comunicação**. Enquanto os surdocegos adquiridos possuem uma comunicação prévia que pode ser aproveitada ou adaptada, os surdocegos congênitos muitas vezes não possuem qualquer tipo

de comunicação e precisam ser estimulados a desenvolvê-la. Nessa perspectiva, Masini (2011) propõe orientações para contribuir para o processo de comunicação das crianças surdocegas. A partir das sugestões propostas pela autora, o Quadro 6, a seguir, apresenta as principais.

Quadro 6: Ações para desenvolver a comunicação de crianças surdocegas

Ação	O que fazer	Como fazer	Por que fazer
Usar pistas táteis	Tocar suavemente na mão ou no corpo da criança, indicando o que irá fazer.	Toque no braço da criança antes de pegá-la no colo. Deixe-a tocar na fralda seca antes de tirar a fralda molhada, antecipando que irá trocá-la. Toque no pescoço ou no peito da criança para indicar que vai colocar o babador, antecipando que é a hora do almoço.	Para tornar o mundo mais previsível e não tão surpreso e inesperado para a criança.
Antecipar locais, atividades e pessoas	Selecionar objetos utilizados na vida diária da criança, que dão referência aos locais, pessoas e atividades.	Exemplo, ida ao médico. Todas as vezes que a criança for ao médico utilize um brinquedo específico ou cartão do médico, assim a criança vai diferenciar a ida ao médico em relação a ida à escola ou casa de parentes, que deverão ter outros objetos que antecipem essas saídas.	Para dar condições de segurança para a criança surdocega saber qual será a sua rotina.
Motivar a criança a se comunicar	Proporcionar situações reais, como ida ao parque ou praça, ter contato com outras pessoas e com animais. Ir ao supermercado, ter contato com diversos ambientes.	Sempre antecipar com objeto de referência o local ou a pessoa com quem a criança vai estar. Leve-a para conhecer, tocando, cheirando, olhando (quando tiver resíduo visual) e movimentando, para sentir a vibração. Oferecer sempre a sua mão, para que ela possa ter uma pessoa para conversar e se sentir segura. Deixe-a explorar a pessoa e/ou ambiente em que está, para que possa perguntar sobre o que está tocando, incentivando a comunicação.	Para ampliar a comunicação, linguagem e interação da criança surdocega com o meio e as pessoas.

Quadro elaborado a partir de Masini (2011)

A partir do Quadro 6 é possível perceber novamente a importância da antecipação do que irá acontecer, para que a criança surdocega se sinta segura e saiba qual o evento que irá ocorrer posteriormente. Como não dispõe da visão e da audição, ou possui pouca visão e audição, a antecipação dos acontecimentos, seja com um objeto de referência ou com um sinal na palma da mão ou no braço, irá auxiliar a criança a entender o que irá ocorrer depois.

Para compreendermos melhor o processo de aquisição de uma forma de comunicação é interessante trazer alguns exemplos reais de crianças surdocegas que após constantes estímulos conseguiram obter êxito no desenvolvimento da comunicação. Silva (2012) nos traz o relato

sobre Hedy, uma criança que nasceu surdocega decorrente da mãe ter contraído rubéola durante a gestação (rubéola congênita)²⁵.

A autora chama a atenção para a questão do impacto emocional e psicológico que é para a família receber a notícia de que tem uma criança surdocega. São muitas dúvidas que surgem em relação ao futuro da criança: “Como atuar com essa criança? Como entender suas reações, ou pior, por que ela não reage? O que tem essa criança que é diferente das outras? Por que isso foi acontecer comigo?” (SILVA, 2012, p.24). Essas questões são comuns nesse processo de aceitação e ocorrem também por falta de informação sobre o que é a surdocegueira.

No entanto, apesar desse choque inicial, a autora reforça a importância da formação de um vínculo familiar: “Há necessidade de proporcionar à criança e ao adulto responsável por ela um tempo suficiente para conhecimento mútuo. Construir uma rotina de atividades” (SILVA, 2012, p.38). Esse cotidiano que irá resultar no processo de antecipação das atividades e de aquisição de comunicação.

Cabe trazer a história de Helen Keller, que é a principal referência quando se trata de aprendizado e comunicação em relação a surdocegos congênitos e pré-linguísticos (que ficaram surdocegos antes de adquirirem linguagem ou desenvolverem alguma forma de comunicação). Helen Keller ficou surdocega com pouco mais de um ano de vida, portanto apenas balbuciava alguns sons, ainda não falava.

Seu processo de aprendizagem para se comunicar iniciou após a chegada da professora Anne Sullivan quando Helen tinha sete anos. Porém cabe ressaltar que foi um percurso gradativo e levou tempo e principalmente persistência de Sullivan em ensinar a Helen o nome das coisas.

A primeira palavra que Helen Keller compreendeu foi “água”, no entanto, demorou para ela entender que água era o líquido que saía do poço e o líquido que ela bebia. Em Keller (2008), onde temos a história da vida dela, compreendemos que inicialmente ela não

²⁵ Quando Hedy nasceu a mãe percebeu um desvio no olhar da bebê, porém inicialmente o pediatra não confirmou a perda visual. Quando a bebê estava com seis meses de vida examinaram e confirmaram a cegueira: “examinou e disse que o olho esquerdo não tinha córnea nem retina, estava atrofiado, e o olho direito não tinha córnea e não tinha possibilidade de fazer transplante porque o nervo óptico tinha sido afetado. Quando eu soube do resultado, fiquei abalada e me sentia culpada, pois acreditava que a vida da minha filha poderia ser diferente caso eu não tivesse contraído rubéola durante a gestação” (SILVA, 2012, p.27). Posteriormente a suspeita de surdez também foi confirmada: “Com o passar dos meses, comecei a perceber que Hedy não reagia ao barulho que as suas irmãs faziam e nem ao som do rádio. Levei-a novamente ao mesmo hospital e, após exames, constataram **surdez profunda** nos dois ouvidos. Foi mais um grande sofrimento para mim ela ter mais uma deficiência, além de cega, surda e, por consequência, muda” (SILVA, 2012, p.27). Para a família, a constatação da segunda perda sensorial é sempre um impacto muito grande. A mãe de Hedy demorou para aceitar a surdocegueira, até porque ela desconhecia que era possível a filha aprender uma forma de comunicação sendo surdocega.

compreendia a diferença entre “caneca” e “água”, para Helen não havia diferença entre elas. Anne Sullivan ia soletrando na mão de Helen Keller as palavras através do alfabeto manual, mas Helen ainda não conseguia fazer a abstração e diferenciar qual palavra soletrada se referia a determinado objeto. Ela tinha dificuldade para entender que a “água” existia independente da “caneca” ou do recipiente em que estava. Até que, após várias tentativas de Sullivan em soletrar a palavra na mão de Helen e colocar a mão dela para sentir as coisas, que Helen teve o *insight* quanto ao significado de água.

No famoso episódio junto ao poço, contudo, em 5 de abril de 1887, [...] Helen entendeu com clareza, ou começou a entender, tanto a particularidade quanto a generalidade das palavras. Água, então, era a palavra para a água da caneca e a água no poço e a água o rio e no oceano. Uma “caneca” podia conter água, leite ou limonada, e havia canecas de formas e tamanhos diferentes; mesmo assim, o nome “caneca” aplicava-se a todas (KELLER, 2008, p.XV).

O episódio do poço se tornou famoso na história de Helen Keller, pois foi o momento em que ela percebeu o real significado da palavra “água”. A partir desse evento, Helen começou a se interessar cada vez mais por aprender novas palavras e ampliar sua comunicação. Para compreender melhor esse momento, sugere-se assistir ao filme “O milagre de Anne Sullivan” e/ou ler o livro “A história da minha vida” (KELLER, 2008).

Essa experiência vivida por Helen Keller nos faz compreender que, para ensinar uma nova forma de comunicação para o indivíduo surdocego é preciso respeitar o **tempo** dele e repetir diversas vezes o sinal (seja alfabeto manual na palma da mão, Libras tátil ou outro tipo de sinalização).

Um exemplo desse processo de repetição foi quando Helen Keller aprendeu a palavra boneca. Inicialmente ela não sabia que se tratava de uma palavra, ela apenas imitava os sinais que recebia em sua mão. O processo de **imitação** é fundamental e necessário nesse começo (a imitação é importante tanto para as crianças surdocegas como as videntes e ouvintes também). Posteriormente ela compreendeu que se tratava do nome daquele objeto.

Quando brinquei com a boneca algum tempo, a srta. Sullivan lentamente soletrou em minha mão a palavra “b-o-n-e-c-a”. Fiquei imediatamente interessada nesse jogo com dedos e tentei imitá-lo. [...] Não sabia que estava soletrando uma palavra ou mesmo que palavras existiam; eu simplesmente estava deixando meus dedos macaquearem uma imitação. [...] só depois de minha professora estar comigo há várias semanas eu entendi que tudo tinha um nome (KELLER, 2008, p.20).

O mais difícil para a criança surdocega é realizar o processo de abstração e/ou entender o significado de palavras abstratas, como por exemplo: amor e saudade, que são palavras que não possuem objetos tangíveis para serem tocados. Na história de Helen Keller, a professora Anne Sullivan ensinou os significados das palavras “amor”, “bom”, “mau”, “feliz” e “desculpe”

dentro do contexto e no decorrer de conversas. Lembrando que as palavras abstratas costumam ser mais bem compreendidas após a aquisição de palavras concretas.

Os significados dessas palavras se tornam claros apenas no contexto global do uso de uma linguagem. Helen tentou associar a palavra “amor” a um objeto – um punhado de flores e seu cheiro, o sol e seu calor. Alguns dias depois, quando estava tendo problemas com uma lição, Sullivan soletrou “pense” na testa de Helen e esta percebeu pela primeira vez “que a palavra era o nome do processo que estava acontecendo na minha cabeça. Essa foi minha primeira percepção consciente de uma ideia abstrata” (KELLER, 2008, p.XVI e p.30).

A partir dessa situação percebemos com mais clareza como se trata de um processo essa compreensão das palavras abstratas. Cabe salientar que Anne Sullivan inicialmente não ministrava aulas tradicionais para Helen Keller, só depois que Helen internalizou uma forma de comunicação e apreendeu um aporte de vocabulário, que Sullivan começou a separar um tempo do dia para aulas com conteúdos específicos.

Sullivan não ensinou a linguagem a Keller por uma série de aulas estruturadas, e sim criou para ela um total ambiente de palavras e a mergulhou nele. “Vou falar na sua mão assim como falamos ao ouvido do bebê” [...] E embora Sullivan devotasse todos os dias um período específico para ensinar novas palavras a Helen, Sullivan insistia, “não pense que esse é o único momento em que soletro para Helen; pois soletro em sua mão tudo que fazemos o dia inteiro, embora ela ainda não tenha ideia do que signifique soletrar” [...] Sempre falei com Helen exatamente como falaria com uma criança dotada de audição e visão, e insisto com outras pessoas para que façam o mesmo. Quando alguém me pergunta se ela entenderá esta ou aquela palavra, sempre respondo: “Não importa se entende ou não cada palavra isolada de uma frase. Ela perceberá os significados das novas palavras por sua conexão com as outras que já conhece” (KELLER, 2008, p. XXIII, p. 300, 304, 369).

Nessa perspectiva, o processo de aprendizagem de novas palavras, aquisição e ampliação da forma de comunicação ocorre no cotidiano com a estimulação constante, pois assim o surdocego irá se habituar a estar sempre recebendo informações e irá desenvolver cada vez mais sua compreensão de novas palavras e, posteriormente, conseguirá generalizar e entender palavras abstratas através do contexto.

No exemplo da citação acima, percebemos que Sullivan conversava a todo momento com Helen Keller através do alfabeto manual. Tudo o que Sullivan falava para uma criança ouvinte, ela sinalizava na palma da mão de Helen, assim, progressivamente Helen foi realizando conexões neurais e apreendendo novas palavras.

Consequentemente, após a aquisição de uma forma de comunicação, a criança surdocega (e também o adulto surdocego) começará a se interessar por aprender mais a aumentar o vocabulário. No relato de Helen Keller, podemos perceber que com o passar do tempo a necessidade de se comunicar foi engrandecendo e se tornando mais pungente.

O desejo de me expressar crescia. Os poucos sinais que eu usava se tornavam cada vez menos adequados e meus fracassos em me fazer entender eram invariavelmente seguidos por explosões. Eu sentia como se mãos invisíveis me segurassem e fazia esforços frenéticos para me libertar. [...] Após certo tempo, a necessidade de algum modo de comunicação se tornou tão urgente que essas explosões ocorriam diariamente, às vezes de hora em hora (KELLER, 2008, p.15).

Após essa explicação da importância da antecipação, da imitação e do estímulo constante para o desenvolvimento da criança surdocega congênita, passamos para as características da surdocegueira adquirida, que são as crianças, jovens e adultos que adquiriram a surdocegueira após a aquisição de uma língua (oral ou gestual). Portanto, são aqueles que já possuíam alguma forma de comunicação antes de se tornarem surdocegos.

1.2.2 Surdocegueira adquirida

As principais causas da surdocegueira adquirida, de acordo com Cader-Nascimento (2010) e Masini (2002, 2011) são: acidente vascular cerebral (AVC), Diabetes Mellitus, Doença Refsum, Meningite, Síndrome de Barder-Biedl, Síndrome de Hallgreen, Síndrome de Flynn-Aird, Síndrome de Cockayne, doença de Alstrom e Síndrome de Usher. A Síndrome de Usher é a causa mais comum de surdocegueira adquirida. Conforme Maia (2004), no Brasil a principal causa da surdocegueira é a rubéola congênita, com 60% dos casos, em segundo lugar a Síndrome de Usher, com 25% dos casos, em uma população de 583 surdocegos (levantamento realizado em 2004). De acordo com Lupetina (2017) a *Deafblind International* afirma que cerca de 400.000 mil pessoas no mundo são afetadas pela Síndrome de Usher (dados atualizados em 2016).

A Síndrome de Usher é uma condição genética recessiva que implica a perda auditiva, às vezes, antes do nascimento, e o aparecimento de alterações visuais (perda progressiva) pela presença da retinose pigmentar²⁶. Convém esclarecer que o indivíduo que tem somente um gene é portador dela, mas não terá nenhum sintoma de desordem genética [...] A surdocegueira por Síndrome de Usher geralmente interfere na estrutura familiar, pelo fato de ser uma segunda perda que a família terá que vivenciar (CAMBRUZZI, 2016, p.20, 24).

De acordo com Cader-Nascimento (2010) a Síndrome de Usher é uma condição hereditária, de caráter recessivo, que combina a retinose pigmentar com a surdez ou perda

²⁶ De acordo com Cambruzzi (2013), a retinose pigmentar “faz parte de um grupo de doenças degenerativas que afetam a retina e provocam desordens visuais. Os sintomas da retinose pigmentar que se manifestam são: i) cegueira noturna, que é a dificuldade para adaptar-se à luz brilhante e às mudanças rápidas de luz; ii) a perda da visão periférica – visão tubular -, na qual as pessoas conseguem ver somente objetos que estejam à sua frente; e iii) a perda da visão central – decorrente da degeneração da retina, impedindo o indivíduo de ver detalhes, ainda que estejam à sua frente. Apresentam enormes dificuldades para ler impressos”.

auditiva. Essa Síndrome pode ser de três tipos: tipo 1, tipo 2 ou tipo 3, conforme discriminado no Quadro 7 a seguir.

Quadro 7 - Síndrome de Usher

Síndrome de Usher			
	Tipo 1	Tipo 2	Tipo 3
Características	Surdez neurosensorial severa ou profunda, bilateral, congênita. Alteração ou ausência da função vestibular, acarretando problemas de equilíbrio. Comprometimento inicial abrange cegueira noturna ²⁷ durante a infância ou adolescência, podendo ser progressiva.	Deficiência auditiva leve a moderada, bilateral e simétrica, não progressiva. Função vestibular normal, não apresenta problemas de equilíbrio. No final da infância ou adolescência, aparecem escotomas (pontos cegos) que levam a cegueira na idade adulta.	Nasce com boa audição ou perda auditiva de leve a moderada, que acentua após 10 anos ou mais. Cegueira noturna e presença de escotomas desde a infância até a fase adulta. A pessoa é considerada legalmente cega no início ou no meio da idade adulta.
Formas de Comunicação	No tipo 1, o surdocego costuma se comunicar através da Língua Brasileira de Sinais (Libras). Em alguns casos, Libras tátil.	Como a perda auditiva é estável (hipoacústicos/moderada), o indivíduo costuma usar aparelho de amplificação sonora individual (AASI) e fala para se comunicar.	A forma de comunicação costuma ser por Libras tátil. Em alguns casos pode ser a escrita na palma da mão ou o Tadoma. Vai depender da sensibilidade do surdocego.
Adaptações pedagógicas	Em sala de aula, o docente deve saber Libras e sinalizar no campo visual do aluno (distância pequena entre professor e aluno), dando tempo para o aluno acompanhar e seguir a conversação por sinais.	Apesar de apresentar dificuldades auditivas, consegue se comunicar oralmente. Devem ser evitados ruídos ao fundo, que atrapalhem a atenção do aluno. Verificar se o aluno tem a possibilidade de realizar leitura labial, para servir de apoio aos resíduos auditivos.	Uma alternativa para o tipo 3 é o trabalho em pequenos grupos com o auxílio do instrutor mediador (se for criança) ou do guia-intérprete (se for adulto).

Quadro elaborado pela autora a partir do curso “Aspectos Educacionais da Surdocegueira” (IBC, 2014) e de Cambuzzi (2016).

Conforme podemos observar no Quadro 7, cada tipo da Síndrome de Usher possui um tempo diferente em relação a manifestação da perda auditiva e da perda visual e dependendo

²⁷ Cegueira Noturna: dificuldade de adaptação da visão na escuridão. Pode se manifestar desde a infância, embora a consciência da dificuldade só ocorra na adolescência e na vida adulta (Cambuzzi, 2016).

do período das perdas ocorre uma alteração nas formas de comunicação e adaptações pedagógicas.

No tipo 1, o indivíduo nasce surdo ou com perda auditiva acentuada e a perda visual ocorre ao longo da vida. Por ser oriundo da surdez, a forma de comunicação principal costuma ser a Libras e conforme vai ocorrendo a perda da visão, o sujeito faz a transição progressiva da Libras para a Libras tátil. Nesse caso, o professor ou o profissional que irá atuar com esse indivíduo precisa ter conhecimento de Libras para poder realizar uma comunicação com o surdocego de forma plena.

No tipo 2, a perda auditiva costuma ser nos dois ouvidos, porém moderada e não progressiva, a perda visual aparece ao longo da vida levando a cegueira. Nesse caso, o aparelho auditivo ou o implante coclear atendem as necessidades auditivas do sujeito. Quanto as adaptações pedagógicas, o professor deve estar atento para não virar de costas para o aluno enquanto fala, mantendo sempre os movimentos labiais (de fala) de frente para o sujeito, de preferência com uma distância curta.

No tipo 3, o indivíduo costuma ser ouvinte e vidente até a infância e depois, aos poucos, vai perdendo a audição e a visão. Portanto, nesse caso, o sujeito possui uma memória auditiva e visual, o que torna a adaptação para uma nova forma de comunicação um processo mais brando. Em sala de aula o professor (ou guia intérprete, se for o caso de surdocegos adquiridos em turmas de inclusão) pode propor atividades em pequenos grupos em que o surdocego tenha acesso a forma de comunicação que melhor lhe convém para obter o aprendizado de forma confortável.

De acordo com Cambruzzi, (2016), devemos nos atentar sobre o processo de descoberta e adaptação da família em relação ao surdocego adquirido, pois normalmente ocorre uma primeira perda (da visão ou da audição) e posteriormente ocorre a segunda perda sensorial, trazendo um impacto grande na família.

O processo da descoberta da surdocegueira pelas famílias inicia-se pela observação de familiares (pais, tios, avós), quando percebem que a criança, além da deficiência já diagnosticada no nascimento, visual ou auditiva, apresenta outra perda sensorial. Essa nova constatação provoca e determina na família a procura de uma intervenção que facilite o ajuste à surdocegueira (CAMBRUZZI, 2016, p.26).

Evidente que esse processo de aceitação e adaptação familiar ocorre de forma diferente quando o surdocego é uma criança ou um adulto. Até porque, dependendo da faixa etária da criança, os pais ainda estão lidando com o luto e aceitação da criança que não é do jeito que imaginavam. Sobre essa reação da família em relação ao filho que veio diferente do esperado, recomenda-se a leitura de “O filho eterno” de Tezza (2013).

Cambruzzi (2016) nos alerta também que, uma grande parte da população surda possui a Síndrome de Usher e não sabe, somente com o passar dos anos e desenvolvimento da perda visual e/ou cegueira, que descobre ser portador de Usher. Importante relembrar que a Síndrome de Usher tem um componente genético e é muito comum o surdocego “usheriano” ter outros irmãos também com Síndrome de Usher decorrente da fecundação de: pais que são primos ou de pais surdos com algum grau de parentesco. A autora recomenda que a população surda seja submetida a avaliações oftalmológicas, a fim de detectar precocemente a retinose pigmentar e, conseqüentemente, a Síndrome de Usher (que costuma associar a surdez à retinose pigmentar). A autora relata que existem sinais que podem indicar que a pessoa tem retinose pigmentar e, portanto, deve procurar um especialista para examinar. São os sinais:

- i) dificuldades de ver no escuro ou adaptar-se a mudanças rápidas de luminosidade;
- ii) perda de habilidade de localizar objetos, como encontrar algo que derruba no chão;
- iii) comportamentos de não ver bem dos lados, em cima ou embaixo, e como consequência provocar acidentes, como esbarrar em pilastras, em objetos, tropeçar nas escadas (CAMBRUZZI, p.2016, p.21).

No entanto, o sujeito com surdocegueira adquirida, em sua maioria, apresenta melhores condições de integração social do que os indivíduos com surdocegueira congênita. Os aspectos que favorecem para essa possível sociabilização são: a) dispor de um sistema de comunicação (o que muitas vezes não ocorre com o surdocego congênito); b) possuir vivências anteriores (visuais e/ou auditivas) que contribuem para a reintegração com o mundo; e c) já ter uma personalidade consolidada, o que pode contribuir para o processo de reinserção social (CAMBRUZZI, 2016).

As experiências vivenciadas pelo sujeito com surdocegueira adquirida, antes de tornar-se surdocego são importantes e contribuem para a recepção das transformações advindas dessa nova condição. Porém, o momento (faixa etária e período) em que ocorre a perda sensorial e a forma com que a família ou a rede de apoio lida com a nova identidade do sujeito influenciam diretamente nessa adaptação e aceitação.

Cabe mencionar que, em 28 de setembro de 2006 foi sancionada a Lei número 4.859 pela Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, que promove a divulgação da Síndrome de Usher no Estado:

- Art. 1º - Fica o Poder Executivo autorizado a firmar convênio com instituições de surdocegueira, para que seja elaborada campanha publicitária de divulgação e esclarecimentos à população do surgimento da doença. Art. 2º - As instituições destinadas a tratar do portador da Síndrome de Usher poderão elaborar palestras em parceria com representantes da rede estadual de ensino e demais órgãos do Estado, para promoção de debates com profissionais envolvidos na área, iniciando-se assim programas em parceria com o Poder Público. Art. 3º - Poderão ainda as unidades

escolares firmar convênios com entidades não governamentais, para a campanha a ser divulgada de prevenção e controle da doença. Art. 4º - O Poder Executivo poderá através de sua dotação orçamentária, destinar verbas para a execução da presente proposição. Art. 5º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação (BRASIL, 2006).

Apesar disso, ainda há um caminho longo a ser trilhado no reconhecimento da surdocegueira como uma deficiência única e na oferta de atendimento de qualidade para os surdocegos oriundos da Síndrome de Usher e de outras patologias. Cabe mencionar também a Lei número 12.899 de 08 de abril de 2008, publicada pela Secretaria da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo que institui o “Dia Estadual do Deficiente Surdocego”:

Artigo 1º - Fica instituído o "Dia Estadual do Deficiente Surdocego", a ser comemorado, anualmente, no último domingo de novembro. Artigo 2º - O Dia Estadual do Deficiente Surdocego passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado de São Paulo. Artigo 3º - Os objetivos do Dia Estadual do Deficiente Surdocego são: I - estimular ações educativas visando à prevenção da rubéola durante a gestação; II - promover debates sobre políticas públicas voltadas à atenção integral ao portador de surdocegueira; III - apoiar os portadores de surdocegueira, seus familiares e educadores; IV - sensibilizar todos os setores da sociedade para que compreendam e se solidarizem com os surdocegos, combatendo qualquer forma de discriminação; V - informar os avanços técnico-científicos relacionados à educação e inclusão social do portador de surdocegueira (BRASIL, 2008).

Na minha experiência de formação e vivência em São Paulo com surdocegos, é possível afirmar que existe uma rede de apoio mais organizada e unida em prol dos surdocegos (comparando com o Rio de Janeiro). Em São Paulo, além de existir um Curso de Formação para guias-intérpretes para trabalhar com surdocegos adquiridos e de instrutores mediadores para atuar com surdocegos congênitos (Grupo Brasil /Ahimsa), também é possível encontrar guias-intérpretes disponíveis para acompanhar os surdocegos em eventos, consultas médicas e outras saídas externas. Porém, ainda é muito pouco. A quantidade de profissionais precisa aumentar, as ações governamentais são mínimas em relação às necessidades dos surdocegos.

Após compreendermos as principais diferenças entre o sujeito com surdocegueira congênita e o com surdocegueira adquirida, faz -se relevante apresentarmos as principais formas de comunicação dos surdocegos. Esse tema será discutido no próximo capítulo.

2 FORMAS DE COMUNICAÇÃO NA SURDOCEGUEIRA

As pessoas com surdocegueira compartilham dificuldades comunicativas, a necessidade de utilizar o tato como canal prioritário de entrada de informação e, em consequência, precisam realizar um ajuste emocional a esta deficiência

Samaniego, 2004, p.375

Para saber a melhor forma de se comunicar com o surdocego é preciso ter conhecimento se existe algum resíduo e se este é auditivo ou visual, pois conforme ressaltado por Cader-Nascimento (2010, p.57, grifo nosso) "todos os recursos de comunicação precisam ser adaptados à **singularidade** das pessoas". Nessa perspectiva, Masini (2002) ao falar sobre comunicação em uma sociedade que desconhece a surdocegueira nos traz o depoimento de José Pedro Amaral, surdocego português que trabalha no Departamento de Apoio à Pessoa Surdocega da Associação Portuguesa de Surdos:

Quando me dirijo a uma pessoa, e lhe digo que sou Surdocego, e, que, por esse fato, não ouço e vejo muito mal; e, ainda, quando lhe digo que pode escrever na palma da mão, em letra de imprensa, com a ponta do dedo indicador, ou com a caneta virada ao contrário, na palma da minha mão, surgem situações quiçá caricatas; em que das duas uma: ou desatam aos berros ao meu ouvido - sem êxito, mas que quase pára o tráfego - ou, sem me darem tempo para reagir, tiram a tampa da caneta, e.... zás! Toca a escrever, na minha mão, COM TINTA; para além das vezes que se recusam a fazê-lo - o tal, antiquado, preconceitozinho de tocar na carne alheia (MASINI, 2002, p.36).

Por isso é tão importante estudar e pesquisar mais sobre a surdocegueira e entender que na relação com a pessoa surdocega é extremamente importante o trabalho **corpo a corpo**, o toque, a utilização das mãos para obter e passar informações, o tato, o contato com o outro e conhecer as formas de comunicação do surdocego. Quanto à forma de comunicação adequada para cada indivíduo com surdocegueira adquirida, irá depender da forma de comunicação que este utilizava antes. Conforme Grupo Brasil (2012):

Se uma pessoa adquire a surdocegueira, a nova forma de comunicação servirá como comunicação receptiva, pois, se anteriormente à surdocegueira, ela era usuária de uma língua oral como a língua portuguesa, provavelmente isso se manterá e ela responderá com a voz, ou seja, sua comunicação expressiva continuará sendo através da língua portuguesa oral. Enquanto que a pessoa que, anteriormente à surdocegueira, era usuária de LIBRAS, e devido à surdocegueira, terá uma nova forma de comunicação receptiva, na comunicação expressiva continuará a utilizar a LIBRAS (p.49).

Portanto, torna-se importante o guia-intérprete conhecer a forma de comunicação utilizada pelo surdocego antes de ele adquirir a deficiência. Quando se referem ao uso da Língua

Portuguesa, a mesma regra se aplicaria ao uso da Língua Inglesa ou outra qualquer. Da mesma forma, quando se referem a Libras – Língua Brasileira de Sinais, também se aplicaria a ASL – *American Sign Language*, ou qualquer outra língua de sinais. O fundamental é preservar a forma de comunicação mais confortável para o surdocego.

Já que mencionamos diversas vezes o profissional “guia-intérprete” e “instrutor mediador”, cabe explicar as diferenças entre eles. De acordo com Watanabe (2012), quando se trata da pessoa com surdocegueira adquirida, o profissional indicado é o guia-intérprete. Enquanto que, quando se trata de pessoas com surdocegueira congênita ou com deficiência múltipla, o ideal é o profissional denominado instrutor mediador, pois além de dominar as diversas formas de comunicação, serão necessários recursos específicos e formas alternativas de comunicação, visto que, o surdocego congênito e a pessoa com deficiência múltipla podem apresentar comprometimentos cognitivos que influenciam na forma de contato com os demais.

De acordo com Cader-Nascimento (2012), o guia-intérprete é fundamental para garantir a autonomia do surdocego, principalmente no ambiente escolar. Além de auxiliar no aspecto comunicacional, o profissional também ajuda na locomoção e orientação espacial.

O guia-intérprete é a via de comunicação auditiva e visual. Seu papel é apreender a mensagens linguísticas e visuais e adequá-las ao sistema de comunicação utilizado pela pessoa com surdocegueira. Cabe a esse profissional atuar como guia em espaços externos e internos, orientando, por exemplo, a disposição dos móveis em sala de aula, de forma que a mobilidade do estudante possa ocorrer sem transtornos. O trabalho possui características dinâmicas e visa romper o isolamento da pessoa com surdocegueira, bem como estimular sua participação ativa no ambiente (CADER-NASCIMENTO, 2012, p.168,169).

O guia-intérprete tem funções diferentes do instrutor mediador e do intérprete de Língua de Sinais, sendo importante entender as principais atribuições desse profissional em relação aos demais. Por isso, o Quadro 8, a seguir sintetiza essas diferenças.

Quadro 8 - Diferenças e atribuições de cada profissional

Profissional	Atua com	Realiza a descrição	Pré-requisitos
Guia-intérprete	Pessoas com surdocegueira adquirida	Auditiva, visual e tátil	Língua de Sinais e braille
Instrutor mediador	Pessoas com surdocegueira congênita e deficiência múltipla	Auditiva, visual e tátil	Língua de Sinais, braille e Comunicação Alternativa
Tradutor intérprete de Língua de Sinais	Pessoas com surdez	Auditiva	Língua de Sinais

Quadro elaborado a partir de Watanabe (2012).

Com base no Quadro 8 é possível perceber a diferença do público alvo de cada profissional. O guia-intérprete (GI), por exemplo, é o profissional que irá atuar com pessoas

com surdocegueira adquirida, que se tornaram surdocegas após estabelecer uma forma de comunicação, por isso a necessidade do domínio da Língua de Sinais e do Sistema Braille.

De acordo com Lupetina (2017) o GI é um profissional essencial no dia a dia do surdocego adquirido, principalmente no que diz respeito à comunicação e locomoção. Muitas pessoas desconhecem as formas de comunicação dos surdocegos (Língua de Sinais Tátil, Língua de Sinais em campo reduzido, Tadoma, etc.) e por isso, a presença do GI é fundamental para mediar essa conversa entre o surdocego e outro (os). Em relação à locomoção, a presença e auxílio do GI é indispensável, pois este irá transmitir ao surdocego informações referentes ao espaço, objetos visuais, caminhos, pessoas, e demais possíveis interlocutores.

O Grupo Brasil (2012) nos traz uma explicação sobre uma das funções exercidas pelo GI. O profissional formado está apto a transmitir a mensagem, contextualizar e guiar a pessoa com surdocegueira:

Na transmissão da mensagem, o guia-intérprete pode realizar um trabalho de transliteração ou interpretação. No caso da transliteração, o guia-intérprete recebe a mensagem em determinada língua e transmite à pessoa com surdocegueira na mesma língua, porém usando a forma de comunicação acessível a essa pessoa, por exemplo, o guia-intérprete ouve a mensagem em língua portuguesa e a transmite em braille tátil. Diferentemente da situação da interpretação, quando o guia-intérprete recebe a mensagem em uma língua e deve transmiti-la em outra língua, por exemplo, o guia-intérprete ouve a mensagem em língua portuguesa e a transmite em libras tátil (GRUPO BRASIL, 2012, p.51).

Portanto, ao realizar a transmissão da mensagem de Língua Portuguesa para braille tátil ou de Língua Portuguesa para Tadoma, o GI está realizando uma transliteração (transmissão da mensagem em uma mesma língua). Enquanto que, ao realizar a transmissão da mensagem de Língua Portuguesa para Língua de Sinais, o GI está realizando um serviço de interpretação, pois envolve duas línguas distintas em um mesmo processo.

O instrutor mediador, por sua vez, irá lidar diretamente com pessoas com surdocegueira congênita, que nasceram surdocegas ou que se tornaram surdocegas antes de se comunicar, além de deficientes múltiplos, nesse caso, além da Língua de Sinais e do sistema braille é necessário o conhecimento da Comunicação Alternativa, para possibilitar a comunicação da criança surdocega ou com deficiência múltipla. Enquanto o tradutor intérprete de Língua de Sinais e Língua Portuguesa (TILSP) irá atuar com pessoas surdas a partir do uso da Língua de Sinais.

Em relação ao instrutor mediador, de acordo com Godoy (2014):

O profissional instrutor mediador atua com pessoas com surdocegueira pré-linguística ou congênita, ele contribui no processo de ensino aprendizagem como um elo de comunicação, realizando a mediação entre o educando e o mundo ao seu redor, capacitando-o quanto a comunicação com seu ambiente de maneira a receber informações fidedignas (p.7).

Essa compreensão do papel de cada profissional é importante para melhor atendermos cada indivíduo surdocego e para valorizarmos a formação de cada um desses profissionais: o instrutor mediador que irá atuar diretamente com o surdocego congênito, o guia-intérprete que irá acompanhar o surdocego adquirido e o tradutor intérprete de Língua de Sinais e Língua Portuguesa estará com o indivíduo surdo.

2.1 Língua de Sinais tátil

A Língua de Sinais tátil corresponde a Língua de Sinais adaptada ao tato, ou seja, a pessoa com surdocegueira mantém uma ou duas mãos sob as mãos do guia-intérprete ou de outro surdocego, de maneira que a informação possa ser correspondida pelo tato. No caso do Brasil é a Língua Brasileira de Sinais (Libras) na modalidade tátil.

Cabe comentar sobre possíveis adaptações da Libras para a Libras tátil. Por exemplo, o sinal de “esquecer” é um movimento realizado na testa. Para não precisar levar a mão do surdocego até a testa do guia-intérprete para sentir o sinal (o que acarretaria em uma elevação de braço e cotovelo), ocorre uma adaptação, utilizando a mão fechada (em forma de soco) como se fosse a cabeça, assim o sinal de “esquecer” pode ser feito na parte superior da mão, substituindo o sinal na testa. No entanto, essas adaptações são feitas após um bom tempo em que surdocego e guia-intérprete já se conhecem e se comunicam por Libras tátil. Evidentemente que essas adaptações não ocorrem no começo da comunicação, é algo gradativo, a partir de um vínculo entre eles.

Imagem 3 - Libras tátil



Fonte: acervo pessoal da pesquisadora. Foto tirada pela pesquisadora no II Surdez em Foco (UFRJ 2016).

2.2 Língua de Sinais em campo reduzido

A Língua de Sinais em campo reduzido é recomendada para os surdocegos que tem algum resíduo visual. Utiliza-se a língua de sinais em um campo espacial menor, conforme a necessidade da pessoa com surdocegueira, para que os sinais sejam feitos em seu campo visual reduzido.

Imagem 4 - Língua de Sinais em campo reduzido



Fonte: acervo pessoal da pesquisadora. Curso de formação de guia-intérprete em 2016.

2.3 Tadoma

O Tadoma é um sistema de comunicação que ocorre mediante percepção tátil das vibrações produzidas durante a emissão verbal. A mão costuma ser posicionada em formato de "L" encostando nos lábios, queixo e parte do pescoço. A palavra Tadoma vem da junção dos nomes de duas crianças surdocegas Tad Chapman e Oma Simpson. O método foi desenvolvido pela professora Sophie Alcorn (CADER-NASCIMENTO, 2010). Helen Keller também utilizou o Tadoma como forma de comunicação “*o tato era o único recurso para ler os lábios da minha mestra. Pelo tato, apenas, tinha de aperceber-me do movimento dos lábios, da vibração da garganta e da expressão do rosto dela*” (KELLER, 2008).

Cabe ressaltar que a posição das mãos do surdocego na face/ pescoço do interlocutor ou do guia intérprete não é uma posição engessada, varia de surdocego para surdocego e essa posição pode se alterar dependendo de como o surdocego se sentir melhor no momento da conversa.

De acordo com Cader-Nascimento (2012):

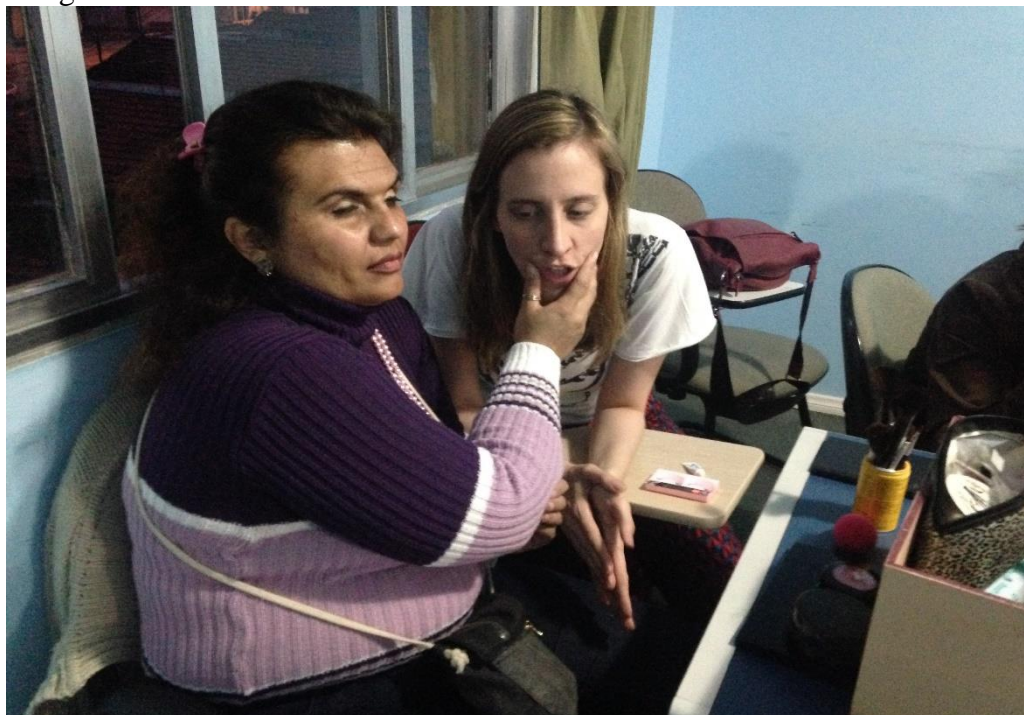
Outro sistema de comunicação que sofreu adaptações para atender às demandas dos surdocegos foi o processo de oralização e de leitura dos lábios. [...] Por meio da sua adaptação ao tato, criou-se o método conhecido por Tadoma, recurso que consiste na percepção tátil dos movimentos presentes no ato da fala (p.152).

Imagem 5 - Forma de comunicação Tadoma



Fonte: acervo pessoal da pesquisadora. Curso de formação de guia-intérprete em 2016.

Imagem 6 - Tadoma



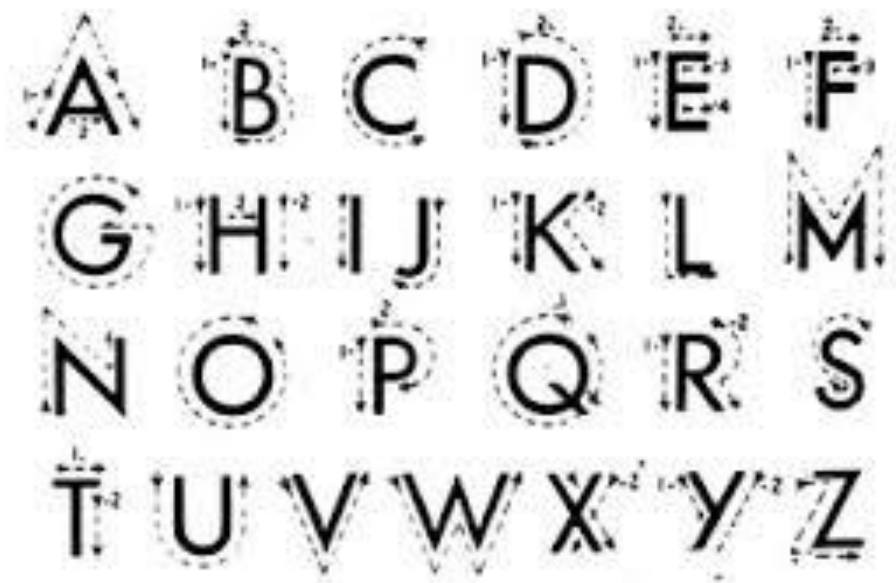
Fonte: acervo pessoal da pesquisadora. Curso de formação de guia-intérprete em 2016.

2.4 Escrita na palma da mão

A escrita na palma da mão corresponde a escrita do sistema alfabético (letra por letra) preferencialmente com letras maiúsculas, com o dedo indicador do interlocutor, no centro da palma da mão. Essa escrita pode ser feita também em outras partes do corpo (por exemplo: braço, coxa) dependendo da preferência do surdocego, onde este tenha melhor sensibilidade e consiga perceber o traçado das letras.

Essa forma de comunicação costuma ser utilizada pelos surdocegos que já enxergaram e aprenderam a ler e escrever e portanto, após perder a visão, ao invés de aprenderem a Língua de Sinais ou o Sistema braille, preferem utilizar o sistema alfabético que já conhecem.

Imagem 7 - Direção das letras na escrita na palma da mão



Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/ Ahimsa, 2016).

Na Imagem 7 podemos perceber melhor o direcionamento das letras maiúsculas que devem ser “desenhadas” na mão do interlocutor. Lembrando que esse direcionamento é o sugerido, porém pode ser alterado de acordo com a preferência do surdocego. Alguns surdocegos preferem a escrita em letra cursiva.

Imagem 8 - Escrita na palma da mão



Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/Ahimsa, 2016).

Na Imagem 8 podemos compreender melhor como é feita a escrita alfabética na palma da mão. Convém lembrar que nesse método o surdocego irá sentir letra por letra e mentalmente irá juntá-las e formar a palavra e, posteriormente, formar a frase.

2.5 Língua oral ou fala ampliada

A Língua oral ou fala ampliada é utilizada quando o surdocego possui algum resíduo auditivo. O interlocutor fala de forma clara e próxima ao ouvido do surdocego. Alguns surdocegos necessitam da fala ampliada, porém preferem que o interlocutor fale próximo de frente, ao invés de se aproximar do ouvido (de lado).

Nas Imagens 9 e 10 o exemplo de fala ampliada com uma surdocega que é não possui resíduo visual (cega) e possui resíduo auditivo. Para ela é mais confortável que o guia-intérprete ou outra pessoa fale próximo ao ouvido direito dela.

Imagem 9 - Forma de comunicação Fala Ampliada



Fonte: acervo pessoal da pesquisadora. Estágio de formação de guia-intérprete (2016).

Imagem 10 - Fala ampliada



Fonte: acervo pessoal da pesquisadora. Estágio de formação de guia-intérprete (2016).

Outra forma de fala ampliada é com a ajuda de um aparelho de fone de ouvido e microfone chamado *Loops* em que o som é amplificado, conforme Godoy (2011):

A língua oral amplificada ou fala ampliada ocorre também quando a pessoa surdocega faz uso de aparelho de amplificação sonora com fones e microfone (*Loops*), neste caso o guia-intérprete se posiciona bem próximo do melhor ouvido da pessoa surdocega e repete a mensagem expressa pelo interlocutor por meio da língua oral no microfone do aparelho. Em sala de aula o *Loops* pode ser utilizado pelo guia-intérprete ou

instrutor mediador para fazer a leitura dos livros, principalmente quando há textos muito longos (GODOY, 2011, p.23).

Imagem 11 - Fala ampliada com o uso de Loops



Imagem retirada de Godoy (2011)

2.6 Braille tátil ou manual

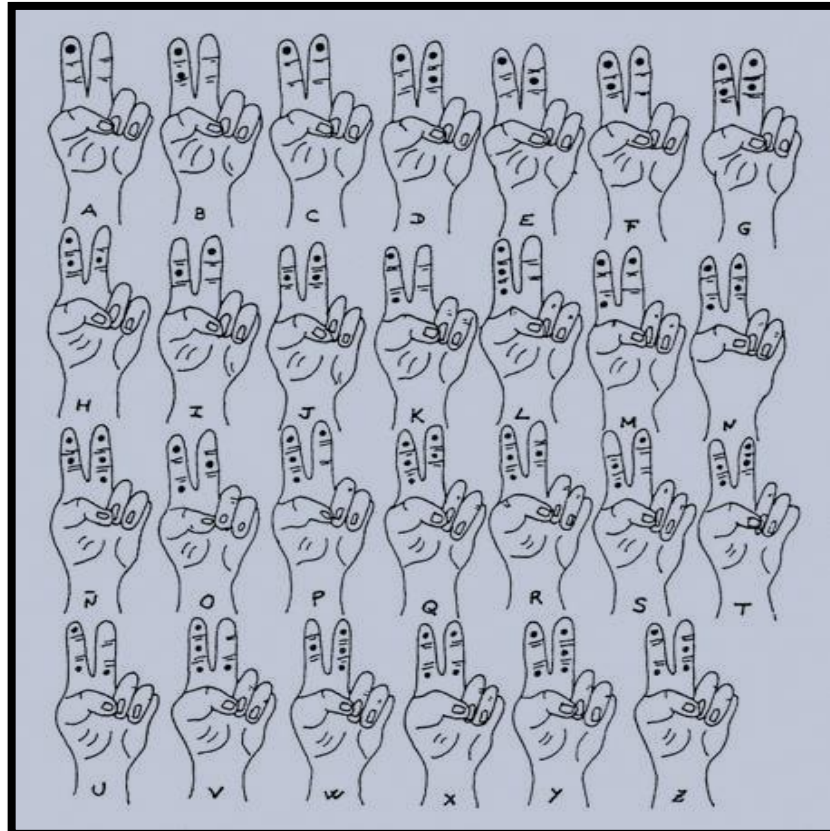
O braille tátil ou manual é um sistema de comunicação alfabético (letra por letra) em que os dedos indicador e médio correspondem a cela Braille, e cada falange representa o espaço de marcação dos pontos, viabilizando que as palavras sejam escritas nos dedos dos que dominam a técnica.

Conforme Godoy (2011):

A pessoa com surdocegueira levanta os dois dedos supracitados e abaixa os outros de uma de suas mãos formando com os dedos uma cela Braille e as falanges representam

o espaço destinado a marcação dos pontos, por sua vez o guia-intérprete através de toques nas falanges vai transmitindo a mensagem para a pessoa surdocega como se estivesse escrevendo em Braille. Desta forma a pessoa surdocega poderá se comunicar com as pessoas que dominam o Sistema Braille marcando nos dedos cada letra que compõe uma palavra. Por exemplo: a letra “a” representada pelo ponto número 1, é realizado a marcação deste ponto na primeira falange do dedo indicador, a letra “b” representada pelos pontos 1 e 2 a marcação se dará na primeira e na segunda falange do dedo indicador e assim por diante (GODOY, 2011, p.18,19).

Imagem 12 - Localização dos pontos no braille tátil



Fonte: material do curso “Aspectos Educacionais da Surdocegueira” (IBC, 2014)

Outra técnica do braille tátil é quando o surdocego posiciona os três dedos de cada mão como se tivesse escrevendo em uma máquina Braille e o interlocutor posiciona a sua mão em cima da mão do surdocego, fazendo o toque das letras nas posições semelhantes ao da escrita em Braille. Esse sistema de comunicação costuma ser mais usado pelos surdocegos que primeiro perderam a visão e depois a audição.

De acordo com Godoy (2011):

A segunda maneira consiste em utilizar o Sistema Braille, adaptando-o nos dedos indicador, anelar e médio de ambas as mãos da pessoa surdocega, posicionando os dedos na mesma posição da teclas da máquina de datilografia Braille, no qual o dedo indicador esquerdo corresponde ao ponto um, o dedo médio o ponto dois, o dedo anelar o ponto três e o mesmo com a outra mão, para o dedo indicador o ponto quatro, o dedo médio, o ponto cinco e o anelar o ponto seis. O guia-intérprete através de toques nos dedos vai transmitindo a mensagem para a pessoa surdocega como se

estivesse acionando as teclas da máquina de datilografia Braille e assim escrevendo a informação (GODOY, 2011, p.19).

Imagem 13 - Mão do guia-intérprete sobre a mão do surdocego no braille tátil



Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/ Ahimsa, 2016).

Em alguns casos, o guia-intérprete ou interlocutor coloca as mãos em cima das mãos do surdocego de frente. Porém é mais comum as mãos do GI ficarem posicionadas na mesma direção das mãos do surdocego.

Imagem 14 - Mão do guia-intérprete em frente a mão do surdocego no braille tátil



Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/ Ahimsa, 2016).

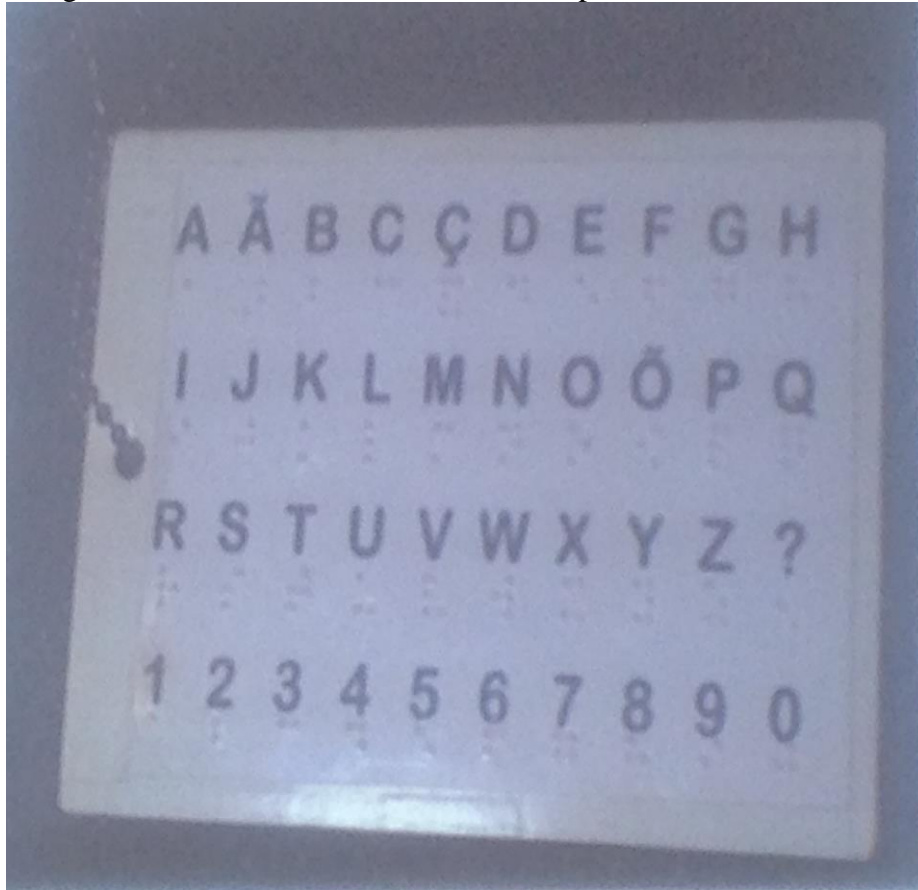
2.7 Pranchas alfabéticas em braille

A prancha alfabética em braille pode ser usada como uma forma de comunicação principal, mas costuma ser mais usada como um apoio. Nesse caso, o guia-intérprete utiliza uma placa com letras e números em braille, sobre as quais toca o dedo indicador da pessoa com

surdocegueira, de modo que ela perceba pelo tato os pontos de cada uma das letras que formam as palavras da mensagem.

Essa prancha contém letras em tinta ao fundo e as letras em braille em cima. Assim, mesmo as pessoas que não dominam braille podem passar informações para os surdocegos, colocando os seus dedos em cima das letras em braille.

Imagem 15 - Prancha alfabética em letra ampliada e em braille



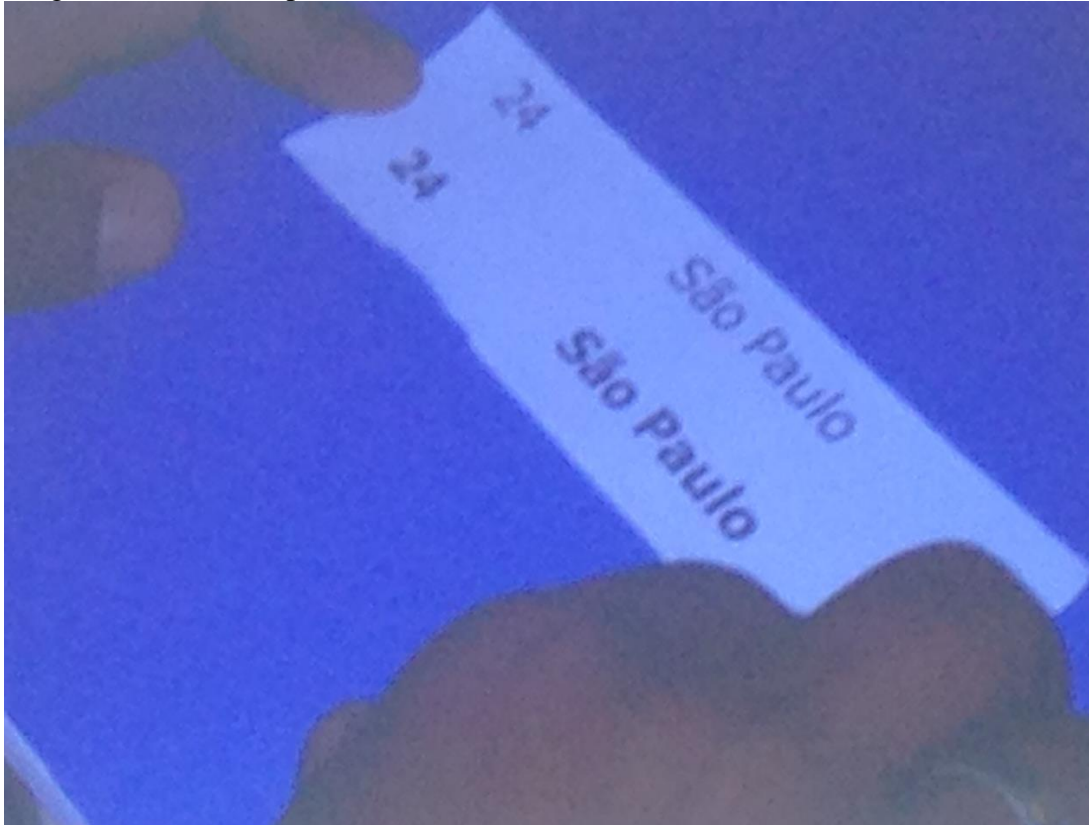
Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/ Ahimsa, 2016).

2.8 Escrita ampliada

A escrita ampliada corresponde a escrita em tinta da mensagem de forma ampliada e de cores contrastantes com o fundo, conforme a necessidade da pessoa com surdocegueira (fundo branco com letras pretas, fundo preto com letras brancas ou fundo preto com letras amarelas são os contrastes mais usados). A escrita ampliada é utilizada pelos surdocegos que possuem resíduo visual²⁸. Na imagem abaixo, a letra foi ampliada para a fonte tamanho 24, conforme número escrito na própria imagem.

²⁸ Quanto ao tamanho da fonte na escrita ampliada, o ideal é que sejam utilizadas fonte tamanho 22 ou 24, de preferência fonte Verdana ou Arial. De acordo com o atual diretor do Instituto Benjamin Constant (IBC),

Imagem 16 - Letra ampliada



Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/ Ahimsa, 2016).

2.9 Pranchas alfabéticas com letra em relevo

Nas pranchas alfabéticas em relevo o guia-intérprete utiliza uma placa com letras e números, sobre os quais toca o dedo indicador da pessoa com surdocegueira, de modo que ela perceba pelo tato o relevo de cada uma das letras que formam as palavras da mensagem. Essas pranchas, assim como a prancha em braille, são mais usadas como uma forma de comunicação de apoio.

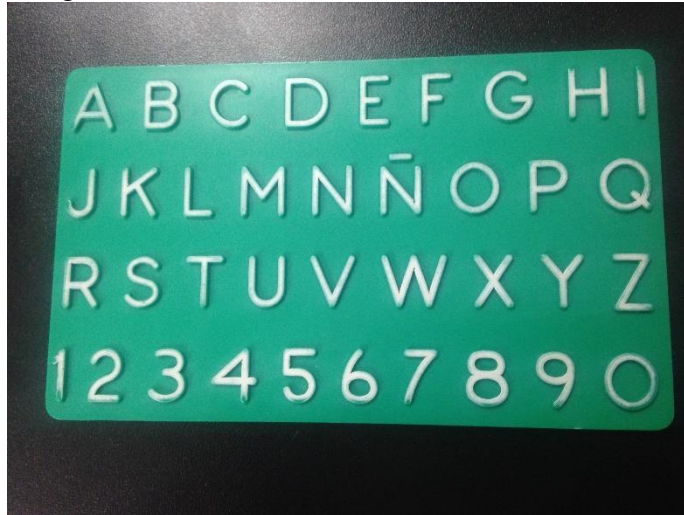
As pranchas alfabéticas (ou placas alfabéticas) costumam ser usadas por surdocegos que já enxergaram e aprenderam a escrita da Língua Portuguesa, por isso dominam as letras e

João Ricardo Melo Figueiredo: “No IBC houve duas abordagens com alunos do Departamento de Educação. Uma das abordagens chegou à conclusão que a fonte ideal seria entre 22 e 24. A realidade fez com que muitos professores ampliassem até 30, o que acho um exagero para uma leitura funcional. Uma fonte 30 serve para o aluno conhecer as letras, mas não para ser um leitor. As produções do Departamento Técnico Especializado, para serem distribuídas, utilizam as fontes 22 ou 24. Sobre o tipo, as melhores são realmente as mais simples, sem traçados. A Verdana, a Arial e a Tahoma. Existe também a proposta da APhont, uma fonte específica desenvolvida para baixa visão. Para isto vale consultar o site da *American Printing House for the Blind*. Lá, além da fonte, que é de *download* gratuito, existe também diversos estudos sobre tipo e tamanho de fontes nos Estados Unidos” (dados fornecidos em 2 de agosto de 2018). Cabe explicar que o Departamento Técnico Especializado produz materiais em letras ampliadas e distribui em todo o território nacional e para alguns países de Língua Portuguesa. Nesse departamento, conforme explicitado, o tamanho de fonte utilizado é 22 ou 24.

números. Após a perda da visão passam a depender do tato para sentir as letras. De acordo com o Grupo Brasil (2012):

O guia-intérprete utiliza uma placa com letras e números em relevo e de cores contrastantes com o fundo, sobre os quais toca o dedo indicador da pessoa com surdocegueira, de modo que, ela perceba pelo tato, cada uma das letras ou números que formam a mensagem (GRUPO BRASIL, 2012, p.47).

Imagem 17 - Prancha alfabética com letras em relevo



Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/ Ahimsa, 2016).

É importante mencionar que as formas de comunicação que utilizam o braille são mais usadas por surdocegos que perderam primeiro a visão e depois a audição, pois por terem a ausência da visão aprenderam o braille primeiro e, portanto, o utilizam como forma de se comunicar.

As formas de comunicação oriundas da Língua de Sinais: Libras tátil e Libras em campo reduzido são mais usadas por surdocegos que nasceram surdos ou que perderam a audição antes da visão. Por dominarem a Libras, ao ficarem surdocegos, adaptaram a forma de comunicação para Libras tátil (caso não tenham mais resíduo visual) ou para Libras em campo reduzido (caso ainda tenham resíduo visual).

Para melhor compreendermos qual forma de comunicação é mais usada por determinado tipo de surdocego cabe observar o Quadro 9 (as formas de comunicação foram colocadas na mesma ordem em que foram apresentadas):

Quadro 9²⁹ - Formas de comunicação para cada tipo de surdocego

Formas de comunicação	Surdocego que costuma usar essa forma de comunicação	Pré-requisitos para utilizar essa forma de comunicação
Língua de Sinais tátil (Libras tátil)	SC que perdeu primeiro a audição	Domínio da Libras e percepção tátil
Libras em campo reduzido	SC que perdeu primeiro a audição e ainda tem resíduo visual	Ter resíduo visual e domínio da Libras
Tadoma ³⁰	Usada por SC que já enxergaram e conseguiam fazer leitura labial	Ter domínio da Língua Portuguesa (LP) falada e percepção tátil
Escrita na palma da mão	Usada por SC que já enxergou e aprendeu a LP	Domínio da LP escrita e percepção tátil
Língua oral ou fala ampliada	SC que ainda tem resíduo auditivo	Ter resíduo auditivo e domínio da LP falada
Braille tátil ou manual	SC que perdeu primeiro a visão	Ter domínio do braille, percepção tátil e domínio da LP escrita
Pranchas alfabéticas em braille	SC que perdeu primeiro a visão	Ter domínio do braille, percepção tátil e domínio da LP escrita
Escrita ampliada	SC que ainda tem resíduo visual	Ter resíduo visual e domínio da LP escrita
Pranchas alfabéticas com letras em relevo	SC que não tem mais resíduo visual mais domina LP	Ter domínio da LP escrita e percepção tátil

Quadro elaborado pela autora a partir de Grupo Brasil (2012).

Por meio do Quadro 9, é possível visualizarmos com clareza os pré-requisitos necessários para cada forma de comunicação. Nesse sentido, reafirmamos que, cada surdocego tem suas especificidades e singularidades, porém determinadas características, como por exemplo o domínio da Libras ou do braille, vão contribuir para o estabelecimento de uma determinada forma de comunicação e não outra. Desse modo, um surdocego pode ter mais de uma forma de comunicação (Libras tátil e escrita na palma da mão, por exemplo), dependendo da sua percepção e sensibilidade.

2.10 Comunicação háptica

A comunicação háptica é uma **comunicação de apoio** que tem o objetivo de passar informações como: descrição do ambiente, mensagens curtas, mensagens de orientação e

²⁹ LP = Língua Portuguesa / SC = surdocego / Libras = Língua Brasileira de Sinais

³⁰ Sobre a forma de comunicação Tadoma, cabe mencionar que existem apenas quatro surdocegos que se comunicam pelo Tadoma no Brasil (até o momento da realização dessa pesquisa), justamente por ser uma forma de comunicação que depende de uma percepção tátil muito específica do surdocego. Diferente da Libras tátil ou do braille tátil que podem ser aprendidos com o tempo, o Tadoma depende muito de uma aptidão natural do surdocego. Conteúdo obtido no curso de guia-intérprete realizado em 2016 (Grupo Brasil /Ahimsa).

mobilidade e expressões emocionais (MAIA, 2004; GRUPO BRASIL, 2012; LUPETINA, 2017). Ela pode ser realizada nas costas, na coxa, na mão ou onde for melhor para o surdocego, e costuma ser utilizada para descrever uma sala, ou outro local, além das movimentações das pessoas. O melhor local para o guia-intérprete realizar a comunicação háptica vai depender da combinação prévia com o surdocego.

Um único guia-intérprete pode usar a comunicação háptica aliada à comunicação principal simultaneamente (conforme Imagem 19), como também podem-se dispor de dois guias-intérpretes, um com a comunicação principal (Língua de Sinais tátil por exemplo) e o outro com a comunicação háptica (Imagem 18). Lembrando que a comunicação háptica costuma ser um complemento da forma de comunicação principal. Alguns autores se referem a essa forma de comunicação como “comunicação social háptica”.

A Comunicação Háptica não substitui a língua falada ou sinalizada, foi criada como complemento na comunicação, através do toque do profissional na pessoa. As pessoas que utilizam dessa comunicação podem ser pessoas que usam a língua falada ou língua de sinais, **pessoas com surdocegueira congênita ou adquirida**, deficientes visuais, cegos, deficientes intelectuais, autistas e pacientes médicos que estão em estado terminal podem utilizar esse tipo de comunicação **com o objetivo de receber a comunicação de forma mais ampla e em tempo real em paralelo com a comunicação utilizada** (ARAÚJO; PEREIRA; JÚNIOR, 2014, p. 4, grifo nosso).

A principal característica dessa forma de comunicação é justamente ser um instrumento de apoio que contribui para o entendimento da mensagem utilizando o corpo (parte do corpo) como receptor da mensagem complementar. Os surdocegos são muito beneficiados pela comunicação háptica, pois possibilita que simultaneamente recebam a mensagem principal pela forma de comunicação usualmente utilizada (Libras tátil, Tadoma, braille tátil, entre outras) aliada a detalhes do espaço, por exemplo, através da háptica.

Os profissionais que utilizam a comunicação Háptica como complemento na interpretação para a pessoa surdocega devem procurar conseguir os melhores resultados em entendimento para a pessoa surdocega. A comunicação Háptica é realizada em partes neutras do corpo, cada surdocego possui uma sensibilidade maior em determinadas partes do corpo [...]. Se a pessoa com surdocegueira for adquirida ela possui memória visual o objetivo da comunicação háptica na descrição de ambientes e mapeamento corporal é reforçar a memória visual, agora substituindo a visão por informações táteis. Por exemplo, no jogo da Copa do Mundo usamos um campo tátil, a Libras Tátil e a Comunicação Háptica para realizar a descrição de ambiente em relação ao Estádio de Futebol, arquibancadas, torcedores, posição dos jogadores entre outras informações. Dessa forma a pessoa surdocega construiu mentalmente uma imagem do que estava sendo relatado (ARAÚJO; PEREIRA; JÚNIOR, 2014, p. 4).

No exemplo de uma descrição de um campo de futebol, podem-se utilizar as costas do surdocego como parte do corpo para transmitir a mensagem. Com a ponta do dedo o GI “desenha” o campo de futebol e a posição dos jogadores, enquanto com a forma de comunicação principal vai informando o nome dos jogadores, dos times e demais informações do jogo.

Imagem 18 - Comunicação háptica com dois guias-intérpretes



Fonte: material do curso de formação de guia-intérprete (Grupo Brasil/ Ahimsa, 2016).

Na Imagem 18 existem dois guias-intérpretes se comunicando com o surdocego. Uma guia-intérprete atrás do SC, fazendo a comunicação háptica nas costas dele, e um guia-intérprete na frente dele passando a informação principal pela forma de comunicação Libras tátil.

Imagem 19 - Comunicação háptica com um guia-intérprete



Fonte: acervo pessoal da pesquisadora. Curso de formação de guia-intérprete em 2016.

Na Imagem 19 temos apenas um GI realizando as duas comunicações: a principal e a de apoio. A forma de comunicação principal utilizada na imagem é o Tadoma, em que a pessoa

surdocega coloca a mão na boca/garganta do GI, ao mesmo tempo está sendo realizada a comunicação háptica (comunicação complementar) em que o GI está com as mãos nas costas/braço da surdocega passando a informação.

Nesse exemplo, a comunicação háptica passada para a surdocega é referente a organização da sala de aula, a disposição das cadeiras e a localização da pessoa que está falando dentro do espaço da sala de aula. Enquanto o GI através do Tadoma transmite a mensagem falada pelo aluno, simultaneamente, pela háptica ele informa onde esse aluno está posicionado. Assim a surdocega tem a informação e a noção espacial. Cabe salientar que para que haja uma boa comunicação háptica é preciso que o surdocego tenha o domínio da forma de comunicação principal e saiba que o GI também irá realizar o complemento com a háptica.

Uma outra situação de utilização da comunicação háptica foi compartilhada pela surdocega da Imagem 19 enquanto estava com o seu guia-intérprete transitando pela rua de São Paulo. Em um determinado momento o guia fez um “X” com o dedo em suas costas, ambos se abaixaram rapidamente. Posteriormente, ele explicou a ela que estava ocorrendo um assalto e, portanto, ele fez aquele sinal em suas costas informando “perigo”. Nesse caso, ambos já sabiam previamente que o sinal “X” nas costas correspondia a uma situação de perigo. Esse código é de conhecimento dos surdocegos que costumam utilizar a comunicação háptica (já é um sinal convencional), porém outros sinais podem ser previamente combinados pela dupla (SC e GI).

No próximo capítulo trataremos do percurso metodológico, apresentando as características da metodologia de História de Vida e explicitando porque foi o escolhido nessa pesquisa com indivíduos com surdocegueira adquirida. Além disso, serão apresentados os locais onde foram realizadas as entrevistas, as principais características dos sujeitos que participaram do estudo, quais procedimentos efetuados, os materiais utilizados e como foram criadas as categorias e subcategorias.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Pesquisa para constatar, constatando, intervenho, intervindo educo e me educo. Pesquisa para conhecer o que ainda não conheço e comunicar ou anunciar a novidade

Freire, 1996, p.29

3.1 Natureza da pesquisa

Essa pesquisa possui natureza qualitativa e como metodologia específica para o estudo escolheu-se História de Vida, considerando que os melhores depoentes sobre suas vivências são os próprios surdocegos, em vez de outros que falem por eles. Uma das principais características desse método é privilegiar a compreensão do sujeito sobre si, valorizando o depoimento deste sobre sua vida.

O conhecimento incorporado nas histórias de vida é memorável, interessante e às vezes transformador. As histórias de vida nos permitem reunir muitas camadas de entendimentos sobre uma pessoa, sobre sua cultura e sobre como eles criaram mudanças em suas vidas: ouvimos as pessoas lutando para entender o passado e criar significados à medida que dizem e / ou 'mostram' para nós o que aconteceu com eles. O formato e a forma de uma história ajudam o contador (e o ouvinte) a organizar informações sobre a vida pessoal e social do narrador; como eles interpretaram eventos passados; os valores, crenças e experiências que orientam essas interpretações; e suas esperanças, intenções e planos para o futuro (ETHERINGTON, 2009, p.225, tradução nossa³¹).

Para Glat e Pletsch (2009), a metodologia de História de Vida “considera como única fonte de dados, a estória ou relato de vida conforme narrada pelo sujeito durante a entrevista. O pesquisador não se preocupa em confirmar a ‘veracidade’ dos fatos, pois para ele o importante é o ponto de vista do sujeito” (p.142). Além disso, as autoras afirmam que não há uma determinação quanto ao número mínimo de sujeitos a ser entrevistados, isso vai depender de cada pesquisa. Portanto, não há necessidade de o pesquisador de confirmar se o conteúdo relatado pelo depoente é verídico, o relato do participante por si só basta. São narrativas que, em sua essência, são validadas, sendo o ponto de vista do entrevistado o principal.

A história de vida é uma das modalidades de estudo em abordagem qualitativa. O termo História de Vida, traduzido de *histoire* (em francês) e de *story* e *history* (em inglês) tem significados distintos. O sociólogo americano Denzin propôs, em 1970, a distinção das terminologias: *life story* (a estória ou o relato de vida) é aquela que

³¹ Knowledge embedded in life stories is memorable, interesting and sometimes transforming. Life stories allows us to bring together many layers of understandings about a person, about their culture, and about how they have created change their lives: we hear people struggle to make sense of the past and create meanings as they tell and/or 'show' us what happened to them. The shape and form of a story helps the teller (and the listener) to organise information about the storyteller's personal and social lives; how they have interpreted past events; the values, beliefs and experiences that guides those interpretations; and their hopes, intentions and plans for the future.

designa a história de vida contada pela pessoa que vivenciou. Nesse caso, o pesquisador não confirma a autenticidade dos fatos, pois o importante é o ponto de vista de quem está narrando. Quanto à *life history* (ou estudo de caso clínico), compreende o estudo aprofundado da vida de um indivíduo ou grupos de indivíduos. Inclui, além da própria narrativa de vida, todos os documentos que possam ser consultados, como dossiês médico e jurídico, testes psicológicos, testemunhos de parentes, entrevistas com pessoas que conhecem o sujeito, ou situações em estudo. Assim, a história de vida trabalha com a estória ou relato de vida, ou seja, a história contada por quem a vivenciou (SPINDOLA, 2003, p.121).

Nesse sentido, o maior compromisso do pesquisador que escolhe essa metodologia de pesquisa é deixar o participante confortável para contar sobre sua vida, tendo como foco o sujeito e não outras possíveis fontes, essa é a principal diferença desse método de pesquisa em relação aos demais.

O ponto fundamental, que diferencia o método de história de vida de outras abordagens clássicas, é o respeito que o pesquisador tem pela opinião do sujeito. O pesquisador acredita no sujeito. *Quem faz a avaliação não é o pesquisador, e sim o sujeito*. E esse último não é visto como objeto passivo de estudo. Ao contrário, o pesquisador e o sujeito se completam e modificam mutuamente em uma relação dinâmica e dialética (GLAT, 2009, p.32,33).

O trabalho com História de vida traz um deslocamento na relação do pesquisador com o sujeito participante, pois aquele deve chegar “despido” de uma visão preconcebida, visto que o enfoque será a vida do sujeito entrevistado. Nesse processo, “os dados obtidos não são oriundos de observações externas, resultados de testes ou relatos de terceiros, mas sim os desvelados na interação direta com a realidade dos participantes” (GLAT; ANTUNES, 2014, p. 68).

Essa metodologia também tem como característica marcante trazer elementos de um grupo social a partir de depoimentos individuais. De acordo com Bertaux (1980), as histórias de vida mesmo individuais são reflexos de práticas sociais, pois demonstram como o sujeito se comporta no grupo em que está inserido e sua perspectiva diante do mundo. Outros autores corroboram essa premissa explicitada por Bertaux. Para Closs e Antonello, por exemplo:

Embora cada história de vida contenha uma ótica individual, a vida humana engloba uma série de dimensões e traz informações sobre a sociedade em que esta pessoa está inserida, sobre seus valores sociais e culturais, sobre seu contexto histórico e econômico, sobre as organizações e instruções de sua época, entre outros aspectos (CLOSS; ANTONELLO, 2012, p. 108).

As histórias de vida são contadas individualmente, porém trazem informações que traduzem o contexto do grupo em que o sujeito está inserido. Além disso, o passo seguinte que é a formação de categorias revela pontos em comum e divergentes nesses relatos. Nessa perspectiva, Arfuch (2002) e Hernandez (2005), são autoras que fortalecem esse ponto de vista de que o individual dialoga e reflete o coletivo. Para Arfuch (2002), “métodos biográficos, os relatos de vida, as entrevistas em profundidade delineiam um território bem reconhecido, uma

cartografia da trajetória - individual - sempre em busca de seus acentos coletivos" (p. 17, tradução nossa³²). Para Hernandez, por sua vez:

A memória autobiográfica é construída sobre experiências vividas individualmente; o sujeito é o ator e protagonista da história e, mesmo sendo experiências compartilhadas, os eventos são parte fundamental de sua biografia individual. A dimensão social, o espaço e o tempo daqueles que contam sua história estão ligados à singularidade do indivíduo (HERNANDEZ, 2005, p. 106, tradução nossa³³).

Silva *et al.* (2007) também compactuam dessa afirmação e acrescentam como sendo um dos objetivos desse método, estabelecer pontes entre as histórias individuais e coletivas: “o método de História de Vida objetiva apreender as articulações entre a história individual e a história coletiva, uma ponte entre a trajetória individual e a trajetória social” (p.25). Além de reafirmar ser uma metodologia de grande relevância científica, os autores destacam que, “dessa maneira, o método de história de vida pode ser classificado como um método científico, com a mesma validade e eficiência de outros métodos, sendo que o compromisso maior do pesquisador é com a realidade a ser compreendida” (SILVA *et al.*, 2007, p.25).

A metodologia História de Vida está inserida na classificação de abordagens biográficas, que tem a memória como principal aliado nesse processo. Essas abordagens, por sua vez, estão inseridas em métodos de pesquisa qualitativa. Dentre as abordagens de cunho biográficos, destacam-se: história de vida, história oral, biografia e autobiografia. O Quadro 10 a seguir apresenta as características de cada abordagem para compreendermos a diferenças entre elas.

Quadro 10 - Características das abordagens biográficas

	História de Vida	História Oral	Biografia	Autobiografia
Características	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista aberta. - Preocupação com o vínculo entre pesquisador e pesquisado. - Há uma produção de sentido tanto para o pesquisador quanto para o sujeito. - História contada da maneira própria do sujeito. - Ponte entre o individual e o social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista semiestruturada. - Definição prévia de um grupo de pessoas a serem entrevistadas. - Planejamento da condução das gravações. - Transcrição e conferência do depoimento. - Inexistência da preocupação com o vínculo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista semiestruturada. - Utilização de diversas fontes. - Recolhimento enviesado dos dados. - Irrelevância da falta de relação entre pesquisador e sujeito pesquisado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista semiestruturada. - Discurso direcionado ao leitor. - Preocupação com a sequência temporal. - Intencionalidade.

Quadro adaptado de SILVA *et al.*, 2007.

³² Métodos biográficos, los relatos de vida, las entrevistas en profundidad delinear un territorio bien reconocible, una cartografía de la trayectoria – individual – siempre en búsqueda de sus acentos colectivos.

³³ La memoria autobiográfica se construye sobre las experiencias vividas individualmente; el sujeto es el actor y protagonista del relato y aun siendo vivencias compartidas, los eventos forman parte fundamental de su biografía individual. A esa singularidad propia del individuo se vincula la dimensión social, el espacio y el tiempo de los que relatan su historia.

Conforme pode ser observado no Quadro 10, História de Vida é a única que tem como característica a relação de vínculo entre o depoente e o pesquisador. Para Lévy (2001), o método de História de Vida é "um encontro único entre um pesquisador e uma pessoa que aceita se confiar a ele - encontro que, também ele, tem sua própria história" (p.93). Essa relação de confiança e horizontalidade é primordial no decorrer da investigação.

A existência de significação para o pesquisador e o sujeito entrevistado também é relevante nessa metodologia escolhida. De acordo com Bosi (2003), tanto o narrador quanto o ouvinte produzem sentido nessa parceria, ambos "irão participar de uma aventura comum e provarão, no final, um sentimento de gratidão pelo que ocorreu: o ouvinte, pelo que aprendeu; o narrador, pelo justo orgulho de ter um passado tão digno de lembrar quanto o das pessoas ditas importantes" (BOSI, 2003, p.61).

A ponte entre o individual e o social também é um elemento marcante, conforme já apontado anteriormente. Além da liberdade do sujeito contar a sua história da forma que melhor lhe convém, "uma história pode ser contada de várias formas, versões, com distintos aprofundamentos e ramificações dos fios que a conformam" (NOGUEIRA et al, 2017, p.482). Essa pode ser contada oralmente, em Língua de Sinais, em Língua de Sinais tátil ou da maneira que for mais confortável para o depoente.

A metodologia de História de Vida naturalmente também revela o tempo histórico e social vivenciado pelo depoente. De acordo com Spindola (2003), "o método História de Vida ressalta o momento histórico vivido pelo sujeito" (p.121), mesmo não tendo essa preocupação com a sequência temporal. Além disso, trata-se de um "relato de um narrador sobre sua experiência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu" (QUEIROZ, 1988, p.20), ou seja, uma forma também de o narrador refazer as experiências vivenciadas no passado.

Ao contar sua vida, o sujeito fala de seu contexto - fala do processo por ele experimentado, intimamente ligado à conjuntura social onde ele se encontra inserido. Ao se trabalhar o vivido subjetivo dos sujeitos, através do método de História de Vida, temos acesso à cultura, ao meio social, aos valores que ele elegeu e, ainda, à ideologia (SILVA et al., 2007, p.32-33).

Portanto, "o conhecimento narrativo é criado e construído através das histórias que as pessoas contam sobre suas experiências vividas" (ETHERINGTON, 2009, p.225, tradução nossa³⁴). O ato de narrar, oralmente ou por sinais, sobre sua própria vida floresce e reconstrói o

³⁴ Narrative knowledge is created and constructed through the stories people tell about their lived experiences.

que foi vivido. É também um processo muito particular de cada depoente, visto que esse ato de contar sobre si pode reverberar de forma particular em cada um.

O modo como cada indivíduo retrata sua própria trajetória enquanto conta sobre si traz uma riqueza e singularidade a cada relato. Ao mesmo tempo, apresenta um caráter de subjetividade e nostalgia. Essa subjetividade presente também é um elemento valorizado por Glat (2009), que afirma ser uma característica da metodologia de História de Vida:

esse aspecto subjetivo e talvez até imaginário dos relatos de vida, ao invés de ser uma restrição metodológica, é, ao contrário, uma de suas características principais. [...] tem como consequência tirar o pesquisador do seu pedestal de “dono do saber” e ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo: o que ele acredita ser importante sobre sua vida. [...] *não existe conhecimento que seja puramente objetivo*, já que o pesquisador está sempre intimamente implicado no seu objeto de estudo. Mesmo que a pesquisa não implique em uma intervenção, o sujeito continuamente modifica seu comportamento de acordo com o comportamento do observador e vice-versa (GLAT, 2009, p.30, 33).

A autora nos faz refletir em como essa metodologia, mesmo não ocorrendo uma intervenção direta, inevitavelmente traz modificações nos sujeitos, tanto pesquisador, quanto para o depoente. Nesse sentido, as pesquisas de História de Vida vão além de relatos de vida e de experiências cotidianas. Essas demonstram as angústias e necessidades do sujeito participante, “o sujeito ao relatar suas experiências de vida, também reflete e assinala suas necessidades e estratégias de adaptação ou superação das restrições impostas pela sua condição estigmatizada” (GLAT; PLETSCHE, 2009, p.139).

3.1.1 A metodologia de História de Vida na Educação Especial

A metodologia de História de Vida poderia ser mais utilizada no campo da Educação Especial por ser uma abordagem que traz os sujeitos entrevistados como protagonistas, valoriza e legitima o discurso de sujeitos que costumam ser negligenciados socialmente. Glat e Antunes (2014) afirmam que pesquisas que trazem indivíduos com deficiência utilizando essa metodologia têm demonstrado uma relação de respeito entre pesquisador e depoente, contribuindo tanto para a produção de conhecimento científico, quanto para a crescimento pessoal dos sujeitos participantes.

Consideramos que a consolidação da História de Vida como uma abordagem metodológica no campo da Educação Especial, contribuirá para que o conhecimento acerca de pessoas com deficiências ou outras necessidades especiais seja construído “de dentro para fora”. [...] Por dar a voz aos grupos historicamente marginalizados, esta metodologia traduz um dos princípios fundamentais das políticas de inclusão: fomentar a autonomia e a valorização do que pessoas com deficiências pensam de si

mesmas, de suas experiências educacionais e vocacionais, das suas relações sociais, e, em última análise, do mundo do qual fazem parte (GLAT e ANTUNES, 2014, p.70).

Essa valorização do relato das pessoas com deficiência respeitando a liberdade do que elas querem contar e do que julgam importante compartilhar é fundamental. O pesquisador não pode querer impor uma marcação de tempo ou roteiro fechado na metodologia de História de Vida, pelo contrário, ele precisa deixar o participante à vontade para se expressar.

De acordo com as autoras, a autopercepção dos sujeitos com deficiência ainda é pouco valorizada no campo acadêmico. Possivelmente, pensar que o sujeito deficiente pode exercer um juízo consciencioso de si mesmo e de seus atos pode ser algo (ainda) inaceitável socialmente. Portanto, as pesquisas que trazem esses sujeitos como protagonistas vão contribuir para a quebra desse pré-conceito do senso comum.

Talvez, um dos fatores que minimizem uma utilização mais ampla dessa abordagem metodológica no campo de investigação da Educação Especial seja decorrente, justamente, do fato de que a autopercepção ou a visão de mundo de pessoas com necessidades especiais raramente são levadas em conta na formulação de estudos e teorias sobre a deficiência, e tão pouco no planejamento de políticas e programas de atendimento a esse público (GLAT; ANTUNES, 2014, p.55).

As pesquisas que envolvem pessoas com deficiência acabam tendo como depoentes os familiares e/ou profissionais – professores, profissionais da área da saúde –, que atuam com esses sujeitos, ao invés de trazerem os próprios indivíduos como protagonistas. Nesse sentido, a metodologia de História de Vida é muito adequada, pois ao trazer o relato do depoente como fonte primária, contribui para o protagonismo do sujeito deficiente.

Ao dar a voz aos sujeitos do estudo, a metodologia de História de Vida é particularmente profícua para pesquisas na área de Educação Especial e de Educação Inclusiva, e outras áreas do conhecimento que lidam com grupos excluídos. [essa metodologia] permite “falar com eles”, não “sobre eles”. Esses relatos originais possibilitam conhecer e entender suas trajetórias escolares e/ou laborais, aspirações e desejos, como se dão suas relações com seus familiares, professores, colegas, e demais integrantes de seu convívio social, sob o *ponto de vista do próprio sujeito* (GLAT; PLETSCH, 2009, p.144).

A esse respeito, Glat e Pletsch (2009), reafirmam que a metodologia de História de Vida procura dar voz a sujeitos historicamente silenciados pela escola e pela sociedade. Ao possibilitar esse espaço para que eles falem sobre suas vidas, traz uma valorização do discurso deles, suas histórias, suas impressões e sobre a constituição da identidade de cada um. Esse é um tipo de investigação que permite que o sujeito, ao relatar sua vida, compartilhe suas experiências e pensamentos sobre o mundo demonstrando suas necessidades e dificuldades e, principalmente, suas estratégias de adaptação e superação frente aos obstáculos vivenciados.

Essa abordagem de dar legitimidade ao discurso do sujeito entrevistado interfere diretamente no papel do pesquisador, pois este passa a assumir um lugar de suporte, de expectador, aquele que vai contribuir para que a voz do verdadeiro protagonista da pesquisa seja respeitada e relatada com veracidade.

[...] ao dar voz aos sujeitos, deixando que estes falem abertamente sobre suas vidas, o pesquisador estabelece com eles uma relação de horizontalidade e cumplicidade, rompendo com a visão tradicional de que ele é o detentor do saber e produz, sozinho, o conhecimento sobre as vivências de determinado grupo social, que passivamente colabora (“se sujeita”) com o estudo. No nosso entendimento, a grande contribuição dessa abordagem metodológica é que permite que grupos historicamente silenciados e marginalizados conquistem um espaço para escuta de sua fala e, mais do que isso, reafirmem sua condição de protagonistas de suas próprias histórias (GLAT; ANTUNES, 2014, p.53).

Os indivíduos com deficiência precisam ter a oportunidade de poder assumir esse espaço de efetiva participação na pesquisa, de acompanhar e entender o real sentido dela, ao invés de serem apenas coadjuvantes. De acordo com Prados Megías (2017), uma forma de escutar as “vozes silenciadas” é por meio da narrativa guiada por eles próprios: “a narrativa nos permite recapturar verdadeiramente o sujeito da pesquisa, o tempo compartilhado, ou seja, a reflexão como compromisso com o indivíduo, a maneira como interagimos e o cuidado ético tomado durante o processo” (PRADOS MEGÍAS, 2017, p.962, tradução nossa³⁵).

Embora no campo da educação especial a metodologia de História de Vida não seja a mais utilizada existem algumas pesquisas que optaram por ela. Após um levantamento no banco de Dissertações e Teses da CAPES com o termo “história de vida” no campo de busca foram encontrados diversos trabalhos (levantamento realizado em 24 de setembro de 2019). Ao aplicar o filtro selecionando as pesquisas de Programas em Educação, a fim de retirar as pesquisas no campo da engenharia, arquitetura e outras áreas, foram encontrados 14 estudos em âmbito de pós-graduação. A respeito desses títulos, cabem algumas considerações³⁶.

A investigação de Oliveira (1995), “Histórias de um aprendiz: os signos de Deleuze nos relatos de vida de músicos cegos”, afirma no resumo da Dissertação utilizar a metodologia de História de Vida, porém ao ler o trabalho encontramos também artigos de jornais e revistas

³⁵ Narrative allows us to truly recapture the research subject, time shared together, i.e., reflection as a commitment to the individual, the way we interacted, and the ethical care taken during the process.

³⁶ Percebemos que algumas pesquisas que utilizam a metodologia de História de Vida não apareceram na busca por não constar o termo no título, enquanto outras apareceram. Porém, vamos nos ater as 14 encontradas. As pesquisas: “Para Além do Corpo Deficiente... Histórias de Vida” de Roberta Cortez Gaio de 1999 e “A aquisição de conhecimentos sobre diferentes conceitos em crianças cegas totais com diferentes histórias de vida: uma investigação” de Inácia Maria Nunes de 2002 apareceram na busca, porém não foram encontradas nas páginas eletrônicas das respectivas Universidades em que realizaram a pós-graduação nem em outras páginas eletrônicas, portanto, não foi possível realizar a leitura dessas na íntegra para confirmar se realmente houve o uso de História de Vida.

e alguns documentos, a fim de apoiar as fontes orais. O autor entrevistou quatro músicos cegos, no entanto no decorrer do texto também se refere ao método como História Oral, portanto, não podemos considerá-la uma pesquisa que utilizou somente a metodologia de História de Vida.

Canejo (1996) na Dissertação “A Reintegração dos Portadores de Cegueira Adquirida na Idade Adulta: Uma Abordagem Psicossocial” entrevistou 12 pessoas que perderam a visão na idade adulta, sendo o objetivo do trabalho analisar o impacto do comprometimento da visão na vida dos indivíduos participantes e como estes se adaptaram à nova condição a partir da abordagem psicossocial. A autora utilizou a metodologia de História de Vida e trouxe sua percepção como parte desse processo, por estar imersa nesse contexto da deficiência visual. De acordo com Canejo, as narrativas dos sujeitos demonstram da forma mais realista e autêntica possível fragmentos do cotidiano de cada participante, principalmente no que refere às percepções destes quanto à sua nova condição. Eles relatam sobre seus relacionamentos com a família e amigos, questões afetivas e aspectos da vida social.

Caiado (2002) com “Lembranças da escola: histórias de vida de pessoas deficientes visuais” pesquisou as possibilidades do aluno cego no ensino regular. A autora entrevistou seis adultos cegos que foram alfabetizados no Sistema braille e que passaram por instituições de ensino regulares. No título consta o termo “Histórias de Vida”, porém ao ler o trabalho percebe-se que utiliza a metodologia de história oral misturada com história de vida. No próprio resumo da Tese a autora menciona a metodologia de história oral também.

Vargas (2006) em “Percepção e cegueira: a história de vida de uma professora universitária” traz o depoimento de uma professora universitária cega. Apesar de colocar a expressão “História de Vida” no título, a autora utiliza a Biografia como metodologia de pesquisa em sua Dissertação. Dessa forma Vargas realizou primeiro uma entrevista inicial com a professora e posteriormente concretizou entrevistas aprofundadas.

Carneiro (2007) em “Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com Síndrome de Down” entrevistou três adultos, dois com Síndrome de Down e o terceiro ainda sem um diagnóstico fechado de Down. Nessa Tese foi utilizada a metodologia de História de Vida a partir de uma abordagem histórico cultural. A autora salientou que os participantes não se constituíram como indivíduos com deficiência mental e nem intelectual.

Oliveira (2008) em “Construção de saberes e significações imaginárias na trajetória de vida de uma alfabetizadora cega” utilizou a metodologia História de Vida com uma única professora cega alfabetizadora no sistema braille. Durante a Dissertação a autora expõe algumas fotos da alfabetizadora entrevistada, porém os trechos do seu depoimento são a fonte principal.

Segundo Oliveira, a história dessa professora pode contribuir para reflexão de novas propostas sobre formação de professores na perspectiva da inclusão.

Barros (2009) em “Inclusão e formação: história de vida de professores da rede municipal de ensino de Maceió” colheu depoimentos de nove professores do ensino fundamental da rede municipal de Maceió, Alagoas. A autora utilizou uma adaptação do método de História de Vida, pois partiu de três questões geradoras. Além disso, em sua Dissertação utilizou o diário de campo como apoio complementar.

Antunes (2012) em “História de Vida de alunos com deficiência intelectual: percurso escolar, e a constituição do sujeito” entrevistou cinco jovens com deficiência intelectual incluídos em uma escola regular pública. A autora, em sua tese, usou efetivamente a metodologia de História de Vida. Segundo esta: “fazemos julgamentos prévios sobre os indivíduos com deficiência, sem mesmo darmos a eles a oportunidade de dizer quem são, o que fazem... [...] os alunos com deficiência podem falar por si mesmos e, mais do que isso, *querem falar e ser ouvidos!*” (p.79). É preciso que o pesquisador (e o leitor) abandone esses pré-julgamentos e esteja aberto a valorizar os relatos do próprio participante com deficiência.

Oliveira (2014) na Tese “Conta-me como foi: percursos escolares de jovens e adultos com deficiência e transtorno global do desenvolvimento, mediados por processos de compensação social” investigou a trajetória escolar de três jovens: um com transtorno global do desenvolvimento associado à psicose, outro com autismo e um surdo. Segundo a autora, os participantes ficaram livres para contar sobre a vida desde a infância até o momento presente da pesquisa. Nesse caso, a pesquisa teve como enfoque o contexto escolar, a relação com os familiares e as expectativas para a vida profissional.

A Dissertação de Miranda (2015) apareceu durante a busca, mesmo não tendo o termo História de Vida no título “Do luto à luta: a emergência do corpo deficiente possível”, porém o termo aparece no resumo do trabalho. Nesse estudo, a autora afirma utilizar essa metodologia com deficientes e mães de pessoas com deficiência em uma perspectiva Foucaultiana, pensando na questão do corpo do deficiente e em sua relação com o mundo. Ao lermos o trabalho na íntegra, encontramos os relatos de: uma mãe de uma criança com Síndrome de Down, uma mãe de um adolescente autista, uma mãe de uma criança autista e de um psicólogo deficiente visual.

Silva (2016) em sua Dissertação intitulada “Educação Inclusiva: um estudo autobiográfico sobre o processo de escolarização de um estudante com deficiência visual” apareceu na busca também por ter colocado História de Vida no resumo do trabalho como sendo o método utilizado. O autor apresenta várias referências significativas de História de Vida,

porém na prática utiliza o método autobiográfico, pois o pesquisado e pesquisador são a mesma pessoa, sendo o autor a pessoa com deficiência visual pesquisada.

Vaz (2017) em sua Dissertação “Narrativas de jovens e adultos com deficiência intelectual: uma reflexão sobre autopercepção e trajetória escolar a partir da metodologia de História de Vida” entrevistou sete jovens e adultos com deficiência intelectual que frequentam o sistema regular de ensino. A autora utilizou a metodologia de História de Vida baseada nos aspectos psicossociais analisando os conceitos de: deficiência, representações sociais, estigma e preconceito.

Cabe ressaltar que a pesquisa de Rosana Glat intitulada “Não somos diferentes de outras pessoas: histórias de vida de mulheres com deficiência mental” de 1988 não apareceu no levantamento realizado no Banco de Dissertações e Teses da CAPES, porém trata-se de um trabalho extremamente significativo sobre História de Vida. Essa Tese teve como resultado a referência de Glat (2009) que consta como fonte matriarcal desta investigação, no que se refere à metodologia.

Após essa contextualização da metodologia de História de Vida, corroborando a justificativa para a escolha dessa metodologia para este estudo, adiante iremos tratar especificamente do percurso e da pesquisa de campo desenvolvida neste trabalho.

3.2 Lócus de investigação

As entrevistas foram realizadas no Brasil, nos estados do Rio de Janeiro (RJ), São Paulo (SP) e do Rio Grande do Sul (RS). Inicialmente, na elaboração do projeto de pesquisa, o objetivo era entrevistar residentes do Rio de Janeiro, mas conforme a pesquisa foi avançando optamos por buscar participantes surdocegos em outros estados, pois entendemos que isso traria uma pluralidade e heterogeneidade para o trabalho, além de uma amostra mais ampla sobre surdocegueira adquirida no âmbito do Brasil.

Na busca por surdocegos pelo país, o Rio de Janeiro foi a localidade com mais fácil acesso, pois se trata do local de residência da pesquisadora. Para tanto, foram selecionados três surdocegos no Rio de Janeiro: duas mulheres e um homem. As três primeiras entrevistas foram realizadas no Instituto Benjamin Constant (IBC), centro de referência em deficiência visual. O IBC autorizou a realização desse estudo no espaço escolar. As filmagens aconteceram no setor Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego (PAAS), ou “Casa 4”, como é popularmente chamado pelos surdocegos. A escolha por utilizar esse local para as entrevistas ocorreu por ser

um espaço de referência no IBC para esses três surdocegos, sendo um lugar que eles conhecem e se sentem à vontade.

O segundo estado foi São Paulo, em que foram realizadas três entrevistas em uma casa localizada no bairro de Vila Deodoro. O local foi escolha dos próprios participantes, por eles se sentirem mais confortáveis. Dois dos surdocegos moram na casa (um casal), e a terceira tem o costume de visitar. Desse modo, eles conhecem a disposição do mobiliário, tem alimentação, banheiro, segurança e puderam ficar mais à vontade nesse espaço. Essa casa também foi um espaço confortável para a pesquisadora, considerando que ficou hospedada em 2016. Esse retorno a um espaço conhecido contribuiu para uma sensação de acolhimento.

O terceiro e último local foi o Rio Grande do Sul, onde foi realizada uma entrevista em um restaurante dentro de um shopping no centro de Porto Alegre. A participante o escolheu por ser um espaço que ela já conhece. Sobre a opção por esse lugar, a depoente também informou que não se sentia à vontade para dar a entrevista em casa, por ter outras pessoas que moram com ela (pai e madrasta) e por ser em Canoas, que é um bairro mais distante do aeroporto, e assim demoraríamos para ir e voltar.

Na busca por outros sujeitos com surdocegueira adquirida no Brasil, os surdocegos de São Paulo indicaram uma surdocega da Bahia e outra de Brasília, porém, posteriormente, foi confirmado que ambas eram congênicas, por isso, não poderiam participar desta pesquisa. Então, concluímos as entrevistas com sete participantes, sendo cinco mulheres e dois homens.

3.3 Questões éticas da pesquisa

A participação do indivíduo com surdocegueira na pesquisa foi de maneira espontânea, deixado explícito que ele poderia desistir a qualquer momento. Conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE assinado pelos participantes (Apêndice B), a participação do surdocego não foi obrigatória, ou seja, a desistência não traria penalização ou necessidade de justificativa. Não houve qualquer gasto financeiro do participante durante o estudo, assim como não houve pagamento por sua participação.

Para os surdocegos não oralizados foi explicado em Libras tátil o conteúdo do TCLE antes de assinarem o termo. Dos sete participantes, uma é menor de idade, portanto o Termo foi assinado pelo responsável. Informamos aos surdocegos que o conteúdo de suas declarações seria utilizado para fins acadêmicos e que, para garantir ainda mais a privacidade aos sujeitos, todos os nomes utilizados neste trabalho seriam fictícios.

Antes do início da pesquisa de campo o projeto foi submetido na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. O registro do número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAEE) é 57970316.1.0000.5282 (Parecer número: 3.236.619). Quando a investigação envolve seres humanos diretamente (com entrevistas ou coleta de células e/ou outros materiais humanos) ou indiretamente (pela observação de pessoas, prontuários ou materiais não acessíveis ao público) é importante e necessário que a pesquisa passe pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), para defender os interesses dos indivíduos e garantir a integridade e dignidade dos participantes, além de contribuir para o desenvolvimento da pesquisa.

3.4 Os sujeitos da pesquisa

Com o objetivo de compreendermos o desenvolvimento de jovens e adultos com surdocegueira adquirida buscamos selecionar surdocegos com sistemas de comunicação distintos e, possivelmente, trajetórias diferentes. Surdocegos com formas de se comunicar variadas pressupõe que tiveram as perdas sensoriais em ordem e momentos diferenciados, o que enriquece a pesquisa.

Os três participantes do Rio de Janeiro foram selecionados a partir de suas formas de comunicação: a jovem de 17 anos se comunica oralmente, a mulher adulta utiliza a Libras em campo reduzido mesclando com a Libras tátil para se comunicar e o rapaz usa a Libras tátil. As diferentes formas de comunicação e, posteriormente, o aceite desses indivíduos para participarem foram os requisitos iniciais. As informações sobre suas trajetórias foram sendo desvendadas aos poucos, durante as entrevistas.

Como as duas primeiras entrevistadas frequentam o setor de reabilitação do IBC o convite inicial foi feito por mediação da atual coordenadora do setor PAAS. Após o aceite das depoentes foi realizado contato direto com elas pela pesquisadora, a fim de explicar sobre a proposta da pesquisa e realizar as entrevistas. O convite ao terceiro participante, estudante universitário do curso de Letras/Libras do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), foi efetuado diretamente pela pesquisadora, que já tinha o contato dele desde 2014, quando da realização do curso sobre aspectos educacionais da surdocegueira no IBC.

Os depoentes de São Paulo foram apresentados à pesquisadora no curso de formação em guia-interpretação. Esse curso dispõe, no corpo docente, de professores com surdocegueira. Além disso, surdocegos comparecem em algumas aulas para que os alunos possam praticar as diversas formas de comunicação. Entre eles, foram escolhidos três participantes com formas de

comunicação distintas: o Tadoma, a Libras tátil e a fala ampliada. Como foi mantido um vínculo com esses surdocegos, o convite surgiu de forma natural, pois eles já sabiam da intenção da pesquisa e ficaram muito contentes em poder participar.

Quanto à participante da região Sul, inicialmente, o plano era entrevistar um surdocego militante da região, que tem como forma de comunicação a escrita na palma da mão, porém, no decorrer da pesquisa, esse participante impôs diversas condições para a realização da entrevista, entre elas, a vinda para o Rio de Janeiro, com hospedagem, alimentação e lazer custeado pela pesquisadora ou pela Universidade. Face ao exposto, optamos por selecionar outro depoente. A surdocega entrevistada é uma judoca que participa ativamente de competições paralímpicas e surdolímpicas. O contato com ela foi realizado com o auxílio de uma GI do Rio Grande do Sul. No curso realizado em São Paulo, foram estabelecidas relações e *networkings*, em que os guias formaram um grupo para diálogo no aplicativo WhatsApp. Com isso, foi possível combinar com a GI daquele estado a viagem para Porto Alegre a fim de encontrar a surdocega e realizar a entrevista.

O Quadro 11 a seguir mostra o perfil dos entrevistados: faixa etária, local de moradia, formas de comunicação que utilizam e o momento que iniciaram as perdas sensoriais. Lembrando que foram adotados nomes fictícios a fim de preservar suas identidades. Nesse quadro, os participantes estão na ordem em que foram realizadas as entrevistas.

Quadro 11 - Perfil dos surdocegos entrevistados

Nomes Fictícios	Joana	Antônio	Renata	Elaine	Clóvis	Carolina Sara	Gabriela
Idade	49	39	17	53	58	49	48
Moradia	RJ	RJ	RJ	SP	SP	SP	RS
Forma(s) de Comunicação	Libras tátil e Libras em campo reduzido	Libras tátil	Fala estando perto	Fala ampliada	Libras tátil e escrita no braço	Tadoma e Libras tátil	Fala ampliada e fala estando perto
Perda da audição	Atualmente é surda, não possui resíduos auditivos. Nasceu com perda auditiva e com o passar do tempo foi diminuindo até ficar surda.	Iniciou a perda com 1 ano e 5 meses. Chegou a fazer cirurgia de implante coclear, mas não se adaptou. Atualmente não possui resíduo auditivo.	Possui um bom resíduo auditivo. A perda auditiva foi confirmada quando tinha dez anos.	Nasceu com perda auditiva. Atualmente possui resíduo apenas no ouvido direito, usa aparelho.	Nasceu surdo	Começa a usar aparelho aos seis anos. Possui um pouco de resíduo auditivo. Usa aparelho.	Nasceu com perda auditiva, aos quatro anos começa a usar aparelho. Possui resíduo auditivo.
Perda da visão	Possui pouco	Os sintomas	Possui resíduo. Já	Nasceu com	Com 24 anos teve	Aos nove anos	Com 27 anos

Quadro 11 - Perfil dos surdocegos entrevistados

Nomes Fictícios	Joana	Antônio	Renata	Elaine	Clóvis	Carolina Sara	Gabriela
	resíduo visual, mais do lado esquerdo. A perda iniciou quando criança, a luz solar atrapalha na utilização do resíduo visual. Usa óculos.	da retinose pigmentar começaram com 16 anos. Atualmente tem pouco resíduo visual.	nasceu com a perda visual. Atualmente está estável.	retinose pigmentar e começou com cegueira noturna. Aos 19 anos ficou cega.	a perda visual no olho direito. Perda total aos 52 anos.	inicia a perda. Com 19 ficou cega.	começa a ter dificuldades para enxergar. Possui resíduo visual. Usa óculos.
Patologia	Não informou na entrevista	Síndrome de Usher com retinose pigmentar.	Não informou na entrevista	Síndrome de Usher tipo 2	Síndrome de Usher tipo 1	Síndrome de Usher tipo 3	Síndrome de Usher com retinose pigmentar.

Quadro elaborado pela autora a partir das entrevistas

Como observamos no Quadro 11, o tipo de patologia: Síndrome de Usher tipo 1, 2 ou 3, tem relação direta com o momento das perdas sensoriais e concorda com as informações colocadas sobre Usher no primeiro capítulo. Mesmo os participantes que não falaram / sinalizaram sobre a causa da surdocegueira, seja por falta de conhecimento ou por não se reconhecerem como surdocegos, possuem características correspondentes com essa patologia. Por serem sujeitos com surdocegueira adquirida, a probabilidade de terem Usher era grande, pois na adquirida essa Síndrome é a principal causa e as entrevistas confirmaram essa suspeita.

A primeira entrevistada não sinalizou na entrevista a patologia, mas pelas informações de tempo de perda, possivelmente possui o tipo 1 da Síndrome de Usher. A Renata (terceira entrevistada) que possui bons resíduos auditivos e visuais e esses estão estáveis, são indícios que ela possui a tipo 2, em que o SC utiliza a fala para se comunicar e tem uma vida funcional de qualidade com o uso do aparelho auditivo. Os demais participantes informaram suas patologias. Antônio informou Síndrome de Usher com retinose pigmentar, como não possui mais resíduo auditivo e a perda visual é progressiva, possivelmente possui Usher tipo 1. Gabriela também informou ter Usher com retinose pigmentar, porém como têm 48 anos e ainda possui resíduos sensoriais, possivelmente tem o tipo 2. Optamos por respeitar e colocar no Quadro a informação dada pelo surdocego em relação a sua condição, mesmo que com a experiência no campo seja possível identificar o tipo de Usher que possuem.

A presença ou ausência dos resíduos sensoriais também interfere diretamente na forma de comunicação utilizada. A Joana, por exemplo, como tem um pouco de resíduo visual, em

alguns momentos ela consegue enxergar o movimento das mãos do guia-intérprete, caso esse esteja bem próximo do campo de visão, em outros momentos ela necessita da Libras tátil, em que o guia-intérprete toca a mão dela. Portanto, ela utiliza (e utilizou na entrevista) duas formas de comunicação: a Libras tátil e a Libras em campo reduzido. Pelas informações que ela sinalizou na entrevista, possivelmente perderá o resíduo visual e dessa forma passará a utilizar apenas a Libras tátil, pois não terá mais a visão para o campo reduzido.

Renata, que possui resíduos auditivos e sensoriais estáveis, consegue se comunicar estando próximo ao interlocutor, sem necessitar (por enquanto) de aparelho auditivo e leitura labial. Pode ser que isso mude futuramente, ou não, vai depender de como a Síndrome irá evoluir. Uma possibilidade é que futuramente ela passe a utilizar a fala ampliada como forma de se comunicar, desse modo, necessitará que o interlocutor se aproxime de seu ouvido e fale mais alto.

Carolina Sara é outro exemplo de como o tempo de perda dos sentidos influencia na forma de comunicação. Como Carolina nasceu com a visão e audição preservados, estudou em escola regular, falou, escutou, enxergou e somente mais tarde começou a perda gradativa dos sentidos, ela tinha memória auditiva e visual e por isso conseguiu estabelecer o Tadoma como forma de se comunicar. Quando iniciou a perda auditiva, começou a fazer a leitura labial e por isso tinha percepção dos movimentos dos lábios dos interlocutores. Por isso, quando perdeu a visão conseguiu estabelecer uma “leitura labial tátil” sentindo com as mãos os movimentos dos lábios e, conseqüentemente, também sentindo a vibração garganta / boca. Dentre as formas de comunicação, o Tadoma é a única que não dá para ser aprendida por qualquer surdocego, é preciso uma memória auditiva e visual, é preciso uma certa aptidão. Tanto que no Brasil temos, atualmente, apenas quatro surdocegos que utilizam o Tadoma, uma delas é a Carolina Sara, e a outra é a irmã dela. Os outros dois surdocegos não são de São Paulo.

No último capítulo o momento e como sucedeu as perdas sensoriais será abordado com mais propriedade e afeto, pois teremos os relatos dos surdocegos.

3.5 Procedimentos

O caminhar de uma pesquisa de campo sempre será vivenciado de maneira particular por cada cientista. No caso dessa, o trabalho de campo começou em 2016 com a realização do curso de guia-intérprete em que houve a oportunidade de criar vínculos com outros surdocegos, além dos já conhecidos no Rio de Janeiro. Nessa vivência também foram estabelecidos diálogos

com outros guias-intérpretes, que conseqüentemente abriram caminhos e nos levaram a conhecer mais surdocegos.

As entrevistas começaram em 2017 e terminaram no início de 2019. As durações variaram, sendo a entrevista mais curta com 22 minutos e a mais longa com 56 minutos. Porém, cabe salientar que na filmagem da entrevista da Renata, que foi a mais longa, houve alguns momentos de fala da mãe dela. O depoimento da mãe foi descartado, pois o estudo teve como objetivo trazer a percepção e o protagonismo do próprio surdocego. Portanto, ao considerar o depoimento apenas da Renata, essa não seria a entrevista mais comprida. O Quadro 12, a seguir, apresenta os dados sobre cada uma delas.

Quadro 12 - Datas e duração das entrevistas

Surdocegos	Local	Datas das entrevistas	Duração das entrevistas
Joana	RJ	10 de outubro de 2017	22 minutos
Antônio	RJ	19 de março de 2018	38 minutos
Renata	RJ	19 de abril de 2018	56 minutos
Elaine	SP	17 de outubro de 2018	30 minutos
Clóvis	SP	17 de outubro de 2018	32 minutos
Carolina Sara	SP	17 de outubro de 2018	32 minutos
Gabriela	RS	16 de janeiro de 2019	51 minutos

Quadro elaborado pela autora

Sobre a duração das entrevistas, Glat (2009) afirma que não há um limite para o número de entrevistas e não devemos fixar previamente um tempo de duração da entrevista. Ela deve ser finalizada quando o participante termina o seu depoimento e/ou quando o pesquisador percebe que houve um “ponto de saturação”. O tempo das entrevistas pode variar de acordo com cada participante, não existe um tempo mínimo ou máximo.

A autora concorda com Bertaux (1980), quando afirma que, a quantidade de depoimentos é proporcional a qualidade das informações obtidas nos relatos e estes são encerrados quando atingem o ponto de saturação: quando o depoente não deseja falar mais ou quando novos fatos não são colhidos nos relatos, tornando-se repetitivos. Conforme recomenda-se no método de História de Vida deixamos que o entrevistado seja o condutor da entrevista. O pesquisador, por sua vez, tem o papel de apoiar, respeitando as particularidades do participante.

A estrutura geral da entrevista no seio da qual as informações serão recolhidas é determinada não pelo pesquisador através de perguntas padronizadas e predeterminadas, mas, como dito anteriormente, pelo informante; pela maneira com que ele encara e valoriza os diversos aspectos de sua vida (GLAT, 2009, p.34).

Nesse sentido, o tempo não é um fator determinante, pois o principal nesse processo é o pesquisador respeitar o ritmo do depoente. No momento em que o participante não quiser mais contar sobre a própria vida, a entrevista se encerra. No caso dessa pesquisa, temos a particularidade da forma de comunicação, em alguns casos a história contada em Língua de Sinais, que envolve movimento corporal, pode ser mais cansativa do que uma história contada oralmente, isso vai depender de cada indivíduo.

Sobre as entrevistas realizadas no Rio de Janeiro: as duas primeiras, de Joana e Antônio, tiveram a colaboração de um GI, pois ambos utilizam a Libras tátil como forma de comunicação, por isso, a participação do GI foi fundamental. Na entrevista de Renata, não houve necessidade, por ela ser oralizada, nessa houve a presença do assistente de pesquisa que auxiliou na filmagem. Nas entrevistas em São Paulo, houve a colaboração de uma GI apenas na entrevista de Clóvis, que utiliza a Libras tátil como forma de comunicação. As entrevistas de Elaine e Carolina Sara foram conduzidas pela pesquisadora e filmadas pelo assistente de pesquisa. No Rio Grande do Sul, foi necessária a presença de uma GI da região, que costuma acompanhar a participante em diversos eventos esportivos e educativos e, portanto, já possui um vínculo com a depoente. Nesse processo, a GI auxiliou mais na parte de traslado e locomoção na região. A depoente preferiu que fosse realizada a gravação de áudio em vez da filmagem. Como ela é oralizada, foi possível utilizar o recurso do gravador.

A presença do GI foi fundamental nas entrevistas com os surdocegos não oralizados. Cabe mencionar que houve uma conversa anterior com todos os GI's que participaram da pesquisa onde foi explicado a proposta do estudo e sobre a metodologia de História de Vida, assim os profissionais foram para as entrevistas cientes do que se tratava a tese.

Segundo Glat e Antunes (2014), a entrevista deve iniciar com uma pergunta norteadora, a partir dessa se desenrola a conversa, porém, o pesquisador tem a liberdade para realizar perguntas ou questionamentos relacionados ao objeto de estudo. Em todas as entrevistas respeitamos a pergunta norteadora para que o depoente ficasse livre para falar ou sinalizar sobre o que quisesse. Apenas na primeira, na terceira e na última entrevista: Joana, Renata e Gabriela respectivamente, que foi necessário acrescentar perguntas referentes aos resíduos remanescentes destas. Era importante para a pesquisa sabermos sobre a existência de algum resíduo auditivo ou visual, e como esse assunto não surgiu espontaneamente, foi preciso perguntar se elas possuíam algum resquício de audição e visão. Como foram apenas poucas perguntas pontuais e dentro da proposta da pesquisa, consideramos que não desconfigura a metodologia e continua sendo o método História de Vida, em que houve respeito e incentivo ao protagonismo dos participantes.

O Quadro 13, a seguir, demonstra: o instrumento de registro que foi utilizado, o profissional que esteve durante a entrevista com a pesquisadora (não houve entrevista em que esta ficou sozinha com o depoente, em todas tinha a presença do GI ou do assistente de pesquisa ou ambos), e quais profissionais auxiliaram na transcrição das entrevistas.

Quadro 13 - Registros e transcrições das entrevistas

Surdocegos entrevistados	Instrumento de registro	Presença na entrevista (além da pesquisadora)	1ª transcrição	2ª transcrição
Joana	filmagem	guia-intérprete	guia-intérprete	guia-intérprete que participou da entrevista
Antônio	filmagem	guia-intérprete	guia-intérprete	guia-intérprete que participou da entrevista
Renata	filmagem	assistente de pesquisa	assistente de pesquisa	pesquisadora
Elaine	filmagem	assistente de pesquisa	assistente de pesquisa	pesquisadora
Clovis	filmagem	guia-intérprete e assistente de pesquisa	guia-intérprete	guia-intérprete que participou da entrevista
Carolina Sara	filmagem	assistente de pesquisa	assistente de pesquisa	pesquisadora
Gabriela	gravação de áudio e fotos	guia-intérprete	assistente de pesquisa	pesquisadora

Quadro elaborado pela autora

Todas as entrevistas foram filmadas, com exceção da última que foi gravada, por solicitação da depoente. Nas entrevistas em que os surdocegos eram oralizados houve a presença do assistente de pesquisa e nas entrevistas dos participantes não oralizados houve a colaboração do guia-intérprete do respectivo estado de moradia do surdocego.

As entrevistas realizadas em Língua de Sinais foram transcritas por dois guias-intérpretes separadamente e posteriormente comparadas. A primeira transcrição foi feita pelo GI imparcial e a segunda transcrição pelo GI que participou da entrevista. Por sua vez, as entrevistas com os participantes oralizados foram transcritas primeiramente pelo assistente de pesquisa e, posteriormente, pela pesquisadora, separadamente. Após a conferência das transcrições, ao existir alguma dúvida sobre uma palavra ou frase, optamos por omitir o texto indicado por reticências, para informar ao leitor que naquele trecho houve discrepância.

Nesse processo de transcrição, tivemos o cuidado de colocar o GI que participou das entrevistas em Libras como segundo transcritor; a pesquisadora participou como segunda transcritora nas entrevistas orais, com a finalidade de garantir mais distanciamento e, portanto,

mais rigor na pesquisa. Nesse processo, tendo como primeiro transcritor o GI que não participou da entrevista, há uma garantia de mais fidelidade na transcrição dos dados.

Em relação aos obstáculos vivenciados durante a pesquisa de campo, cabe comentar que a estratégia do GI falar durante a sinalização do surdocego (tentando realizar uma tradução simultânea) não foi a mais adequada. Chegamos a essa percepção, pois quando o primeiro transcritor GI realizou a transcrição (esse primeiro transcritor não foi o GI que participou da entrevista) e depois o segundo realizou a transcrição (esse segundo foi o que fez a tradução simultânea), ambos perceberam detalhes nas sinalizações que não foram percebidos durante a entrevista. Portanto, o ideal é que o GI que está contribuindo para a comunicação durante a entrevista apenas sinalize com o entrevistado, e toda a tradução/transcrição e interpretação seja feita posteriormente, assistindo ao vídeo, pois a fala do intérprete pode atrapalhar no momento da transcrição.

Sobre essa sequência de procedimentos: escolha dos participantes, realização das entrevistas, transcrições e formação de categorias de análises, são etapas necessárias que precisam ser organizadas previamente, porém, cada pesquisador, em sua trajetória, imprime a sua marca como leitor e autor. Vale ressaltar que os gastos referentes a deslocamentos, passagens de avião, táxi, alimentação, pagamento dos guias-intérpretes e passagens do assistente de pesquisa foram todos custeados pela pesquisadora. Com o objetivo de auxiliar outros pesquisadores, apresentaremos o Quadro 14, que informa o passo a passo desta pesquisa.

Quadro 14 - Sugestões das etapas de uma pesquisa de campo em História de Vida

Etapas da pesquisa de campo		
1º passo	Definição do objeto de estudo ou projeto de pesquisa	O objeto de estudo norteia o pesquisador na sua investigação. A questão de pesquisa vai ao encontro da metodologia, "é o assunto selecionado que determina o método mais adequado para que os objetivos possam ser alcançados" (SPINDOLA, 2003, p.120).
2º passo	Escolha dos entrevistados	A quantidade de entrevistados deve ser um número que resulte em um material que possibilite uma reflexão ou a construção de novas evidências. Após a seleção dos entrevistados devem-se estabelecer os contatos preliminares, a fim de proceder à explicação do projeto de pesquisa envolvido e/ou explicar a importância que terá o depoimento para o trabalho, assim como, as possíveis formas de divulgação do resultado dessa entrevista.

3º passo	Realização das entrevistas	Principal etapa da pesquisa que utiliza a metodologia de História de Vida. Deve-se sempre estabelecer uma relação sincera e humana com o entrevistado, respeitando os momentos de silêncio e de esquecimento, estes são tão significativos quanto a narrativa. Sugerimos a escolha de locais em que o entrevistado se sinta mais à vontade e que não tenha grande circulação de pessoas.
4º passo	Transcrição das entrevistas	A transcrição deve ser realizada sendo fiel ao depoimento fornecido, sem acréscimos.
5º passo	Conferência de fidelidade	Sugere-se a realização de uma segunda transcrição, acompanhada da escuta do depoimento ou da visualização da filmagem, para que possam ser corrigidos eventuais equívocos e conferir as informações.
6º passo	Análise das entrevistas e formação das categorias	A análise deve ter relação com o(s) objetivo(s) proposto(s) na pesquisa, estabelecendo correlações entre os depoimentos recolhidos. O processo de agrupamento de parte de cada entrevista de acordo com as temáticas é extremamente delicado e deve ser feito com cuidado e respeito.

Quadro elaborado pela autora a partir da leitura de Delgado (2010), da Dissertação de Mestrado de Lupetina (2015), em que entrevistou professores a partir do método de história oral, e a partir das leituras sobre História de Vida.

3.5.1 Equipamentos e materiais utilizados

Nas entrevistas no RJ as filmagens foram realizadas com a câmera de um celular iPhone, modelo 8 Plus, que ficou acoplado em um tripé para dar suporte e a filmagem ficar linear. O celular foi posicionado deitado para enquadrar no vídeo o entrevistado e o GI em um mesmo plano, captando os movimentos das mãos, do corpo e as expressões faciais, que são elementos fundamentais na comunicação dos surdocegos. Em São Paulo o equipamento para filmagem também foi a câmera de celular, a diferença foi que o assistente de pesquisa ofereceu o suporte, em vez de utilizarmos o tripé. No Rio Grande do Sul a gravação de áudio foi realizada pelo aplicativo “gravador” existente no próprio iPhone.

Após o procedimento de coleta, filmagens e gravação de voz, foram utilizados computador e papel. Os vídeos com as entrevistas foram vistos e revistos pelos transcritores para a realização das transcrições e, posteriormente, elas foram impressas, lidas e relidas pela pesquisadora para a elaboração das categorias.

A câmera fotográfica do aparelho celular também foi utilizada, porém pontualmente, ao final das entrevistas, para registrar o encontro dos surdocegos, guias intérpretes e a

pesquisadora. As fotos não tiveram fins acadêmicos, foram guardadas para recordação. Adiante detalharemos como é realizado o processo de tradução, interpretação e transcrição, sendo um tópico importante desta pesquisa que tem como uma das formas de comunicação de alguns participantes a Língua de Sinais tátil.

3.5.2 Processo tradutório

Sobre o processo de tradução/interpretação e transcrição realizado de Língua Brasileira de Sinais tátil para Língua Portuguesa, tornam-se importantes alguns esclarecimentos para a compreensão desse percurso, pois é complexa a técnica da atuação do tradutor, que é o profissional que realiza a tradução da entrevista. No caso desta pesquisa, foram os guias-intérpretes. Em pesquisas com surdos são os intérpretes.

Essa reflexão sobre o processo tradutório fez parte do percurso metodológico e grande parte dessa análise ocorreu a partir de diálogos entre pesquisadora e os guias-intérpretes antes das entrevistas, por isso a escolha de trazer essa explicação anteriormente aos relatos dos depoentes. Na realização de um trabalho tradutório, o profissional acaba trazendo influências próprias, vocabulários e experiências de vida. Referências do tradutor são inseridas no processo tradutório. Nesse caso, não tem como dizer que foi uma tradução pura em relação à transcrição da entrevista para o papel, porque isso é impossível. Existe uma influência nesse sentido, por isso que esse procedimento deve ser denominado de tradução e interpretação de Libras (tátil no caso dos surdocegos) para Língua Portuguesa e, posteriormente, transcrição para o papel.

O tradutor como profissional tem algumas estratégias para a realização desse trabalho, pois existem estudos dos processos tradutórios³⁷, desde os processos mais simples (isso é mais possível observar quando a pessoa está aprendendo uma língua) até o uso daquela segunda língua. No caso da tradução e interpretação executada nessa pesquisa, foi feito um trabalho de tradução cultural, ou seja, não apenas uma tradução de sinais, mas de um contexto, e dentro desse contexto o tradutor realiza uma tradução cultural.

³⁷ Para os que quiserem se aprofundar no tema, recomenda-se acessar os Anais do Congresso Nacional de Pesquisa em Tradução e Interpretação de Libras e Língua Portuguesa. Trata-se de um Congresso que ocorre bianualmente e os Anais ficam disponíveis para acesso público. Sugestões de referências para refletir sobre processo tradutório: LIMA, Melque da Costa; NOGUEIRA, Thiago Coimbra. *O que se diz sobre fidelidade? Uma análise do contexto da tradução e interpretação de Língua de Sinais*. E NETO, Humberto Meira de Araújo; SILVA, Jair Barbosa da; TEIXEIRA, Radjalma da Silva. *Encontro de modalidades: a tradução e a interpretação envolvidas num mesmo espaço*. Ambos os textos dos Anais do IV Congresso Nacional de Pesquisa em Tradução e Interpretação de Libras e Língua Portuguesa. 2014.

No caso da tradução da Joana, por exemplo, o guia-intérprete traz uma voz feminina, de uma mulher que estudou, que teve um período grande de trabalho. A própria escolha do léxico das palavras utilizadas também faz parte do trabalho do tradutor. Diferentemente do Antônio, uma voz masculina, de um universitário, que já tinha um vínculo com o guia-intérprete. Essa relação de guia-intérprete e surdocego anterior à entrevista auxiliou no desenvolvimento do diálogo.

No que diz respeito aos estudos de tradução e interpretação, isso não significa que o tradutor tenha influenciado de alguma forma positiva ou negativa o depoimento. O que o profissional tenta é: trazer a voz do entrevistado de forma contextual. Pode ser que o léxico que o tradutor tenha escolhido não seja exatamente o léxico que está na cabeça do surdocego. Isso pode acontecer, mas, para isso, existem os sinônimos.

Cabe reforçar que jamais alguém saberá exatamente o que está na cabeça do outro (seja o ser humano com deficiência ou não), porém, quanto maior o vínculo do tradutor com o SC, mais possivelmente ele conseguirá compreender os sinais. Esse princípio até traz um alívio para o profissional, que, às vezes, acaba carregando um peso de responsabilidade muito grande na busca de ser 100% fiel à intenção do emissor (surdo ou surdocego).

Esclarecemos que o vocabulário de cada tradutor é único, cada sujeito traz a sua bagagem de vocabulário, isso vale tanto para o tradutor como para o surdocego. Cada tradutor irá realizar tradução, interpretação e transcrição de acordo com a sua própria trajetória como profissional e ser humano. Por isso, é importante a comparação entre as duas traduções, interpretações e transcrições, realizadas por dois guias-intérpretes diferentes, para que haja uma confluência na transcrição.

É relevante que o leitor desse trabalho compreenda o processo que foi realizado. Houve uma tradução e interpretação somada a transcrição para outra modalidade. Tradução e interpretação são dois processos que caminham juntos, não tem como desassociá-los. Foi efetuado um processo de tradução e interpretação aliado ao processo de transcrição de uma língua visual motora que não tem a escrita como representação, para uma língua oral auditiva que tem a escrita como representação. São línguas com modalidades diferentes (o que não ocorre no processo de tradução de uma Língua Inglesa para a Língua Portuguesa, por exemplo, que são duas línguas orais que possuem a escrita como representação). Assim, quando é realizado um processo de tradução e transcrição de duas línguas faladas, trata-se de duas línguas que possuem o registro da escrita, o que não ocorre com a Língua de Sinais (aeroespacial ou tátil). Nesse sentido, tradução e interpretação seguidas da transcrição de duas modalidades diferentes são um ponto relevante a ser ressaltado nessa pesquisa, e o bom profissional deve

utilizar a tradução cultural nesse processo. O Gráfico 8, a seguir, mostra o processo tradutório realizado para fins desta pesquisa.

Gráfico 8 - Processo tradutório realizado com os surdocegos não oralizados

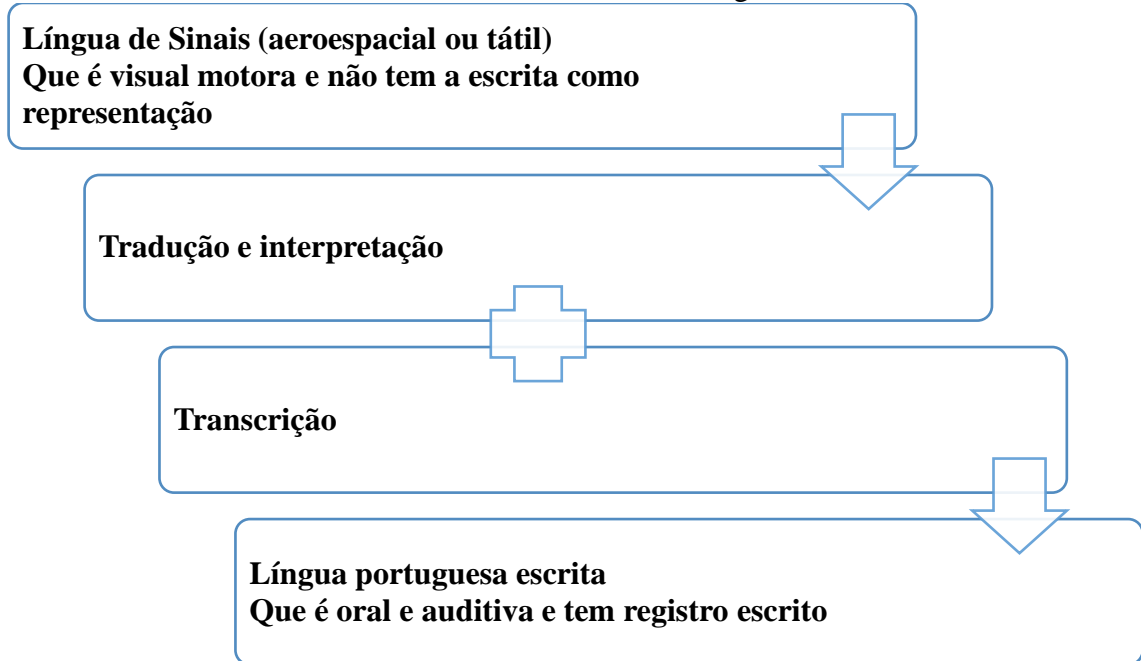


Gráfico elaborado pela autora.

Conforme explicado a junção de tradução, interpretação e transcrição possibilita a passagem de uma Língua de Sinais tátil para uma Língua escrita. Nessa pesquisa, os surdocegos não oralizados utilizaram a Libras tátil, e em um dos casos a Libras em campo reduzido, o guia-intérprete recebeu a informação, realizou o processo de tradução e interpretação para a Língua Portuguesa e, em seguida, o processo de transcrição para o papel (registro escrito).

3.6 Formação das categorias e subcategorias

A formação das categorias foi realizada após a leitura minuciosa das transcrições das entrevistas. Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e foi efetuada uma marcação com a caneta no papel, manualmente, sublinhando e envolvendo todos os trechos que tinham pontos em comum nas entrevistas. Conforme Spindola (2003), "os relatos são lidos e relidos, quantas vezes se fizerem necessários para a apreensão das categorias emergentes das falas das entrevistadas" (p.125). Lembrando que a leitura para elaboração das categorias foi posterior a todo o processo de comparação das transcrições (realizadas pelos guias-intérpretes, assistente de pesquisa e pela pesquisadora). Trata-se do texto final de cada entrevista.

Dessa forma, fios condutores foram sendo naturalmente formados entre os depoimentos. Muitas vezes os temas eram coletivos apenas entre dois depoimentos, às vezes entre quatro e às vezes entre todos os surdocegos. Esse cruzamento entre os depoimentos só foi possível realizar ao final do processo. De acordo com Ferraza e Antonello (2017), o retorno aos relatos e marcações feitas nesses relatos transcritos é um movimento natural e pertinente:

Após o entendimento da história de cada participante da pesquisa, destacaram-se trechos dos depoimentos coletados, tendo em vista o problema de pesquisa levantado, constituindo-se então categorias amplas. O conjunto de informações foi analisado, identificando-se semelhanças e diferenças entre os discursos e interpretando com base nos referenciais teóricos existentes e nos novos referenciais identificados que pudessem auxiliar a compreensão dos objetivos de pesquisa propostos. O retorno aos relatos completos, com base nos trechos analisados, ocorreu recorrentemente, de forma a não perder de vista o contexto explicitado pelo entrevistado, no momento da fala (p.28).

De acordo com Bardin (2016) o processo de “categorização” - a autora define a categorização como a passagem de dados brutos para dados organizados - pode ser realizado de diversas formas, uma delas é a atribuição de um título genérico dado à um agrupamento realizado a partir de características em comum, formando categorias temáticas. Para a autora “classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros. O que vai permitir o seu agrupamento é a parte comum existente entre eles” (BARDIN, 2016, p.148).

Esse processo de categorização não significa que os trechos divergentes entre os depoentes foram descartados, evidente que não, essas diferenças nos relatos são muito ricas para a pesquisa e devem ser compartilhadas. É a partir dessas passagens que é possível perceber as principais particularidades de cada indivíduo em sua trajetória. O objetivo de um processo de categorização é organizar as mensagens em eixos temáticos.

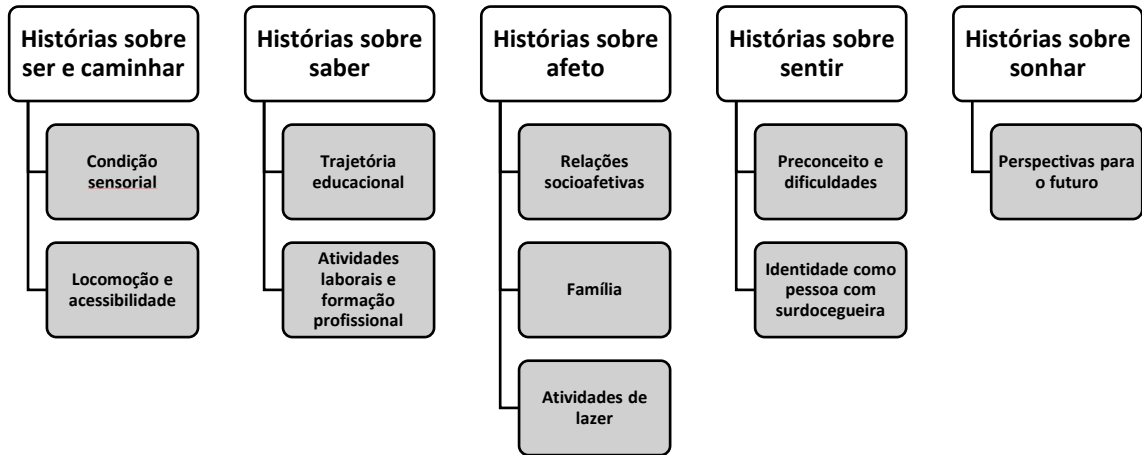
As autoras Glat e Pletsch (2009) afirmam que na análise dos dados o mais importante é identificar os tópicos que apareceram com mais frequência nos discursos dos entrevistados. Esses tópicos compõem as categorias de análise. As categorias servem também para demonstrar as principais características do grupo que os entrevistados pertencem.

Não há imposição de procedimentos específicos para se realizar à análise de dados. O procedimento básico, porém, consiste em identificar a partir da transcrição das entrevistas os conteúdos ou tópicos mais frequentes que emergem do discurso dos entrevistados, os quais serão posteriormente agrupados em categorias de análise ou núcleos temáticos (GLAT; PLETSCHE, 2009, p.144).

Após a leitura das transcrições, marcações manuais em papel e as anotações foram formadas dez subcategorias, a saber: 1) condição sensorial, 2) locomoção e acessibilidade, 3) trajetória educacional, 4) atividades laborais e formação profissional, 5) relações socioafetivas,

6) família, 7) atividades de lazer, 8) preconceito e dificuldades, 9) identidade como pessoa com surdocegueira e 10) perspectivas para o futuro. Essas dez subcategorias foram agrupadas em cinco grandes categorias, conforme o Quadro 15 a seguir:

Quadro 15 - Categorias e subcategorias



Quadro elaborado pela autora

As cinco categorias: 1) histórias sobre ser e caminhar, 2) histórias sobre saber, 3) história sobre afeto, 4) histórias sobre sentir e 5) histórias sobre sonhar foram “costuradas” a partir das vivências narradas e sinalizadas pelos surdocegos.

Pelo exposto, entendemos que a metodologia de História de Vida tem como principal característica o respeito pela trajetória, pelo tempo e pela forma de comunicação dos depoentes e que as categorias são definidas a partir do conteúdo dos relatos deles. O próximo capítulo será dedicado a trazer esses depoimentos explorando as semelhanças e diferenças nas histórias de vida dos surdocegos entrevistados.

4 HISTÓRIA DE VIDA DE JOVENS E ADULTOS COM SURDOCEGUEIRA ADQUIRIDA

Após a conclusão do Ensino Médio eu procurei trabalho, mas não consegui encontrar. As vagas não são dadas para um surdocego. Os locais que eu fui só aceitavam quem tinha baixa visão. Eu procurei muito um trabalho, mas não consegui

Antônio, 39 anos, Libras tátil

Nesse capítulo serão apresentados trechos dos depoimentos dos surdocegos que participaram da pesquisa com reflexões sobre as histórias compartilhadas. Cabe acrescentar que, quando foram realizadas as leituras das transcrições e formadas as categorias e subcategorias, nem todos os entrevistados participaram de todas. Muitas vezes um assunto é abordado por dois, três ou mais participantes. Esse quantitativo não é um dado principal, o importante é valorizarmos o relato de cada um. No entanto, para fim de conhecimento, segue o Quadro 16 indicando as categorias e a participação dos surdocegos.

Quadro 16 - Participação dos surdocegos nas categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias	Participaram
1. Histórias sobre ser e caminhar	1. Condição sensorial	Todos Antônio, Clóvis, Elaine e Gabriela
	2. Locomoção e acessibilidade	
2. Histórias sobre saber	3. Trajetória educacional	Todos Todos
	4. Atividades laborais e formação profissional	
3. História sobre afeto	5. Relações socioafetivas	Joana, Renata, Antônio e Carolina Sara Todos Joana, Renata, Antônio, Clóvis, Carolina Sara e Elaine
	6. Família	
	7. Atividades de lazer	
4. Histórias sobre sentir	8. Preconceito e dificuldades	Antônio, Clóvis, Carolina Sara e Elaine Joana, Antônio, Carolina Sara e Elaine
	9. Identidade como pessoa com surdocegueira	
5. Histórias sobre sonhar	10. Perspectivas para o futuro	Joana, Antônio, Renata e Gabriela

Quadro elaborado pela autora

Antônio foi o único participante inserido em todas as dez subcategorias e cinco categorias. O depoimento dele foi bem detalhado e com riqueza de sinais. Desse modo, foi

possível perceber que ele queria muito contar sobre sua trajetória de vida. Joana e Gabriela foram as entrevistadas que perpassaram por menos categorias, elas foram justamente as participantes que tinham menos com a pesquisadora. Isso é um dado relevante quando se trata da metodologia de História de Vida, pois consiste em "um método que tem como principal característica, justamente, a preocupação com o vínculo entre pesquisador e sujeito" (SILVA *et al.*, 2007, p.29).

4.1 Histórias sobre ser e caminhar

Nessa categoria, estão inclusas as seguintes subcategorias: condição sensorial e locomoção e acessibilidade, as quais detalharemos a seguir.

4.1.1 Condição sensorial

Joana, sobre sua condição sensorial: *“eu consigo ver alguma coisa, mais do lado direito eu vejo menos do que do lado esquerdo. Não escuto nada, sou surda bilateral”* (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido). A depoente não sinalizou a época em que começou a perda dos sentidos auditivo e visual, mas explicou que foi um processo gradativo, *“fui no médico, fiz exames, mas a visão foi piorando, a audição também diminuía. Minha mãe pedia para eu ter paciência. Eu consigo ver um pouco, mas o sol nos olhos, a claridade incomoda muito”* (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido).

Renata, por sua vez, tem resíduo auditivo significativo. Porém em alguns momentos enfrenta dificuldades na utilização desse resíduo:

O telefone lá de casa toca e às vezes eu não escuto. Para barulhos agudos, barulho muito fino, a dificuldade é maior. Para ouvir algumas coisas às vezes incomoda. Às vezes a pessoa está falando um pouco mais baixo aí tem que falar mais alto para eu poder entender o que ela está falando (Renata, 17 anos, fala estando perto).

A perda de audição da Renata começou a ser percebida pela família quando ela tinha dez anos, então foi realizado o exame médico com otorrinolaringologista que confirmou a suspeita. Inicialmente houve uma contestação dela e da família em relação à deficiência. Esse sentimento de negação e questionamento sobre o que está acontecendo é recorrente em famílias de surdocegos.

Antônio começou a perder a audição muito cedo e a perda gradativa se acentuou na juventude, época em que descobriu ter retinose pigmentar, patologia característica de Síndrome de Usher.

Ainda pequeno eu tive uma infecção intestinal e o médico administrou Garamicina em dose dupla, foi quando iniciou a perda da audição, na ocasião com um ano e cinco meses. Na juventude, por volta dos 16 anos eu fiquei surdo e descobri a retinose pigmentar, que também é uma herança genética dos meus familiares porque eles também tinham a perda gradativa da visão. Nesta época eu e minha mãe procuramos um médico para compreender do que se tratava esta doença e como eu me comunicaria, estávamos tristes. Até que após muita procura fomos encaminhados ao Instituto [Benjamin Constant] e encontramos a Casa quatro, o PAAS, onde comecei a ter contato e conhecer outros cegos e surdocegos (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

A partir das sinalizações de Antônio em Libras tátil e aqui transcritas nesse estudo, foi possível perceber que houve um período de tristeza ao descobrir a surdocegueira, porém o ingresso no IBC contribuiu para que conhecesse outros surdocegos e cegos, além de possibilitar o aprendizado do braille, a locomoção com a bengala e a prática de esportes, que contribuíram para a aceitação da deficiência e a elevação da autoestima.

Antônio, atualmente, não possui resíduo auditivo e nos contou sobre como foi complicada a tentativa de uso do implante coclear:

Antes do implante coclear, digo, antes dos oito anos eu não ouvia absolutamente nada. Eu cheguei a ir à fonoaudiologia duas vezes por semana para aprender leitura labial, mas era muito complicado, minha família achava que eu poderia me comunicar através da leitura labial, mas era muito difícil. Para mim era muito complicado e eu não compreendia nada. Entende? Depois disso meus pais mandaram eu fazer o implante [coclear] mas eu lembro que eu não queria. Foi complicado. [...] Hoje eu não ouço nada. Ainda pequeno eu cheguei a usar o aparelho [auditivo] mas eu não desenvolvi a fala. Na infância até a adolescência eu tinha um pequeno resíduo auditivo, muito pouco e os profissionais fonoaudiólogos trabalhavam em cima desse resíduo auditivo, mas agora para mim ficou difícil compreender os sons. Eu compreendo muito pouco a leitura labial, mas é difícil. Compreende? Quando eu fiz o implante coclear eu senti muito incômodo e dores de cabeça. Foi muito ruim (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Antônio chegou a usar o implante coclear por um período, porém depois o arrancou e não usa mais (apenas a parte interna que está dentro da cabeça, que não tem como retirar, somente com cirurgia). Atualmente não consegue mais utilizar o resíduo visual para leitura labial, por isso se comunica por Libras tátil. Quanto ao resíduo visual, Antônio só consegue enxergar algo bem próximo, “*só de perto. Eu enxergo com o objeto bem perto. As coisas que estão longe eu tenho muita dificuldade*” (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Clóvis contou que tem Síndrome de Usher tipo 1 e que inicialmente se comunicava através da Libras (por ser inicialmente surdo) e começou a Libras tátil com 32 anos.

Eu nasci surdo e enxergava bem, mais ou menos com sete ou oito anos minha mãe me levou ao médico no IBC, o médico disse que enxergaria com campo de visão reduzido, seria possível ler, assistir TV, cinema, andar normalmente, mas não poderia dirigir automóvel. Aos 24 anos tive a perda visual do lado direito e passei a enxergar somente com o esquerdo, aos 33 anos passei a enxergar com dificuldades e aos 52 anos tive a perda total de ambos os lados devido a Síndrome de Usher (Clovis, 58 anos, Libras tátil).

Gabriela é oralizada e sua fala tem como característica ser pausada e em alguns momentos de difícil compreensão. Ela falou bastante, todavia repete várias vezes o que já disse e em diversas frases não conclui o assunto. Entretanto, nós a deixamos livre para contar sobre o que quisesse.

Eu nasci com Síndrome de Usher, audição, visão, eu tenho retinose pigmentar. Visão antes eu enxergava normal, até 27 anos. Normal e depois eu não sabia, o médico falou, aí eu não conseguia ver. [...] Daqui [nesse momento apontou para o celular] eu não consigo branco. Tem que fazer contraste. Eu olho para cá e eu não sei que cor que tá, se é azul marinho ou preto, é difícil. A caneta também, não sei, piorou a visão, eu tenho que usar caneta grossa de ponta preta, eu não posso usar vermelha, amarela, é horrível. Verde, cor colorida, eu não consigo mais. Fiz cirurgia de catarata. Esse aqui tá ruim, o esquerdo. A audição eu tiro [o aparelho] para descansar um pouco, depois bota aparelho. O primeiro aparelho tá em casa, guardado. Aquele é melhor ouvir, não escuta nada de barulho, escuta música, televisão, muito legal. E depois aí o aparelho quebrou e aí tem que mandar lá em São Paulo, aí em São Paulo não tinha peça, dali eu comprei outro aparelho, aí ele comprou, segundo aparelho. [...] Depois minha mãe me colocou na fonoaudióloga. Eu não conseguia, ela falava para mim que eu não consegui falar, que eu demorei muito, eu fui em um monte de fonoaudiólogas. Não enxergo nada de noite, nada, nada, nada, nada, sempre assim (Gabriela, 48 anos, fala ampliada e fala estando perto).

Mesmo esse trecho contendo algumas partes repetidas, decidimos colocá-lo na íntegra para o leitor perceber o modo de fala da depoente. Essa forma de falar é uma característica de alguns surdos oralizados também.

Carolina Sara, outra entrevistada, nasceu ouvinte e vidente e perdeu os sentidos ao longo da vida. Primeiro veio a perda da audição quando criança e, posteriormente, a perda da visão quando jovem. Atualmente possui pouco resíduo auditivo (usa aparelho) e não possui resíduo visual.

Nasci ouvinte e depois fiquei surda aos seis anos de idade, isso me trouxe a oportunidade de grande autoconhecimento, para que no futuro eu pudesse ter uma vida melhor. Eu consegui estudar, mostrar para professores que eu tinha a capacidade de estudar. Concluí o meu ensino fundamental. [...] Naquela época os médicos não tinham informação sobre genética, síndromes genéticas, eu tenho a Síndrome de Usher tipo 3, porque nasci ouvinte, fiquei surda e depois perdi a visão, então eu sou do tipo 3, mas assim, não sabia de nada disso. Para minha mãe, para os médicos, eu tinha perdido por causa do sarampo, da rubéola, da catapora que durou 60 dias. Eles colocaram o aparelho auditivo em mim pensando que eu iria ser uma menina, uma criança ouvinte, não uma criança surda. Eu não sabia o que era surdez né (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Carolina, que utiliza o Tadoma como forma de comunicação, mencionou como ter feito a leitura labial foi importante para depois, ao tocar na boca das pessoas, com a memória de articulação labial e vibração de voz, conseguir utilizar o Tadoma para se comunicar.

A partir do momento em que a família busca recursos, acabam colocando o aparelho auditivo na menina então eu ouvia sim, mas eu aprendi a fazer leitura labial e isso eu tive um ganho muito grande para no futuro eu ter outra forma de comunicação, que aí eu tocava a boca dos outros das pessoas para entender a articulação. Então, como eu tenho uma boa memória de articulação labial e vibração de voz, então me trouxe muita coisa boa né, para me ajudar a comunicar, pois a minha família não sabia Libras, não sabia outra forma de comunicação e eu acabei tocando na boca deles, e assim ficou (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Ainda sobre sua forma de comunicação, ela ressalta que é a disponibilidade do outro em ser tocado nos lábios/ garganta que permite que esse diálogo ocorra.

Muitas das vezes as pessoas ficam com receio de perguntar ‘Ah, ela pode tocar em mim, né?’, pensando que eu não vou entender ou às vezes a própria pessoa não gosta de ser tocada, aí prefiro perguntar para as pessoas se pode ou não pode. Posso conversar com as pessoas, mas desde que ela deixe falar com ela, a gente conversa normalmente (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Elaine, também participante da pesquisa, possui resíduo auditivo apenas no ouvido direito e usa aparelho nesse ouvido para aproveitá-lo. Ela utiliza a fala ampliada como forma de comunicação. Para tanto, o interlocutor aproxima a boca ao ouvido e fala mais alto, para que o som não se dissipe e ela consiga escutar aproveitando esse resquício sensorial. Elaine perdeu a visão perdeu com 19 anos, sendo surdocega pela Síndrome de Usher tipo 2.

Sou surdocega. Eu tenho uma Síndrome de Usher tipo 2. [...] Eu tenho um resíduo auditivo no ouvido direito usando um aparelho auditivo, no esquerdo é perda total. Visual, não tenho visão nenhuma, só percepção de claro e escuro de luz. Nasci com um pouco de resíduo auditivo e resíduo visual já com a retinose pigmentar e cegueira noturna. Sempre tive baixíssima visão, mas para perder mesmo foi aos 19. E a audição estabilizou uso aparelho [no ouvido direito] (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Por ser muito ativa na luta das pessoas com deficiência e conviver com outros surdocegos, Elaine sabe sobre a Síndrome de Usher e conversa a respeito com os colegas.

A Usher é uma doença rara, ela está no quadro de doenças raras. [...] Conversando eu fiquei sabendo que mesmo todos que tem Usher não chega a ser surdocego. A grande maioria, 90% dos pais são primos. No caso dos meus pais são primos, a minha mãe conta que o primo dela é primo do meu pai, que eles eram primos, tinha dois irmãos que eram surdocegos também (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Na subcategoria ‘Família’, abordada mais adiante, percebemos que vários dos entrevistados são filhos de pais primos ou têm surdocegos na família, o que é um fator presente nessa Síndrome.

A partir dos trechos apresentados na ‘categoria condição’ sensorial foi possível perceber que Joana e Renata, dos sete depoentes, foram as únicas que não informaram a patologia e não souberam explicar qual o motivo que propiciou o início das perdas da audição e visão. Os demais participantes contaram espontaneamente sobre suas condições: Antônio e Gabriela afirmaram que possuem a Síndrome de Usher, porém não especificaram o Tipo. Elaine, Clóvis e Carolina Sara relataram que têm o Tipo 2, 1 e 3, respectivamente. Lembrando que cada tipo tem relação com determinados fatores, como: a época em que iniciaram as perdas; se nasceu vidente e ouvinte; e a evolução das perdas, conforme explicado no Quadro 7.

Os três participantes que contaram tão assertivamente sobre o Tipo correspondente de Síndrome de Usher foram justamente os três de São Paulo, o que reflete a percepção inicial, de que o estado de São Paulo está mais avançado no que se refere à cursos e estudos sobre o campo, inclusive sendo o local que fornece a capacitação para profissionais que vão atuar com os surdocegos (guia-intérprete e instrutor mediador), tendo em suas turmas como maioria os moradores do próprio estado. Curiosamente os três depoentes que souberam informar suas tipologias da Síndrome de Usher correspondem a cada um dos tipos (1, 2 e 3), o que enriquece a pesquisa ter surdocegos de cada Tipo, sendo um dado que foi revelado durante as respectivas entrevistas.

Os depoimentos, em alguns momentos, diferenciam-se e se assemelham. Renata e Antônio mencionaram a negação e a dificuldade da família em aceitar as respectivas perdas sensoriais. De acordo com Samaniego (2004), esse processo de reação e aceitação familiar frente à surdocegueira pode ocorrer em três situações, em uma delas quando a pessoa que primeiro perdeu um sentido e depois o outro (ou está perdendo esse segundo sentido). De acordo com Cambruzzi (2016) constatar essa segunda perda sensorial traz um impacto muito grande para a família, porém cada núcleo familiar reagirá de forma diferente diante do novo diagnóstico, podendo acarretar em um processo de desestruturação familiar ou de reorganização, pois os integrantes podem ter a sensação de estar revivendo o processo, já que acabam reascendendo sentimentos anteriores.

Antônio chegou a colocar o implante coclear, prática recente para os surdocegos no Brasil, por imposição da família, por fim, não se adaptou e retirou. Seus familiares, por sua vez, insistiam pela oralização a partir da leitura labial, não queriam aceitar a Língua de Sinais como forma de comunicação.

Ademais, tanto Antônio, quanto Elaine, mencionaram a existência de um histórico familiar de deficiências. Elaine ressaltou a parentalidade dos pais, que são primos –

característica comum em famílias de indivíduos com Síndrome de Usher – e a existência de parentes surdocegos. Essa temática é mais desenvolvida na subcategoria família.

Outro dado semelhante entre eles é o nível atual dos resíduos sensoriais. Joana e Antônio têm em comum, atualmente, a ausência da audição e a perda progressiva da visão, possivelmente ambos perderão o resquício visual futuramente. Renata e Gabriela possuem resíduos significativos visuais e auditivos estáveis. Carolina Sara e Elaine têm em comum a ausência de visão e pouco resíduo auditivo, porém estável. Clóvis se diferencia dos demais, sendo o único surdocego total (não escuta e não enxerga nada), no entanto, ele perdeu o seu último resíduo visual aos 52 anos, portanto em alguns casos a surdocegueira total é atingida com uma idade avançada. O mesmo processo pode ocorrer com Antônio em dez anos, por exemplo, atualmente ele tem 39 anos e apresenta perda gradativa do resíduo visual.

4.1.2 Locomoção e acessibilidade

Clóvis nos traz em seu relato sua perspectiva e relação com o espaço. Como nasceu surdo, nunca teve o resíduo auditivo para auxiliar na locomoção, porém tinha resíduo visual. Inicialmente sentia vergonha de usar a bengala, porém depois percebeu que era indispensável. Alguns anos depois utilizando-a ocorreu a mudança para outro estado, do Rio de Janeiro para São Paulo. Após ter memorizado os caminhos no Rio, teve de reorganizar seus esquemas mentais para se locomover nas ruas de São Paulo.

Minha visão era campo reduzido, mas andava normalmente, era possível visualizar com cuidado, atenção com automóveis sinalização na faixa de pedestre foi possível até os 33 anos de idade, depois disso senti dificuldade para andar [...] médico me disse que precisava aprender a utilizar a bengala, fiquei pensativo por que tinha muita vergonha (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

O fim da resistência ao uso da bengala só veio após o falecimento de sua mãe: *“quando tinha 37 anos minha mãe faleceu, aí mudei minha forma de pensar, passei a treinar com a bengala foi bom e a não tive mais vergonha, o uso da bengala foi muito bom e superei”* (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

Clóvis sinalizou que enquanto possuía resíduo visual e morava no Rio de Janeiro, com a bengala e a ajuda de pessoas, conseguia se locomover com frequência, fazia anotações do número do ônibus (já que aprendeu a escrever e tem ótima memória visual), além disso andava de metrô e táxi. Porém, depois que mudou para São Paulo e foi perdendo o resíduo visual, a locomoção ficou cada vez mais difícil. Atualmente só sai se for acompanhado de guia-intérprete.

Para ir à aula de natação, ele depende de um acompanhante, pois são dois lugares diferentes em que ele pratica e por não ter GI disponível com frequência, acaba indo pouco à natação. Ultimamente tem tentado ir de táxi, porém a logística requer paciência, Clóvis sinalizou que sente falta de nadar. *“Preciso de um táxi pra me levar até lá e depois trazer, preciso conhecer o taxista, combinar horários, preciso tentar um diálogo, primeiramente me deixa no local depois me busca no mesmo lugar, necessariamente um que conheço, não dá pra ser vários”* (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

Antônio sinalizou que no bairro em que mora ainda consegue se locomover sozinho com o uso da bengala. Dentro do shopping, ele também consegue transitar sem a ajuda de um guia-intérprete.

Na Tijuca eu me locomovo sozinho, usando somente a bengala. Eu consigo enxergar com um certo cuidado, mas a dificuldade maior é na interação comunicativa que muitas vezes eu preciso escrever para se fazer entender. Somente dessa forma é que eu consigo me comunicar e consigo comprar o que quero. Perto da minha casa tem o Shopping da Tijuca. É lá que eu faço minhas compras, vou passear, comprar minhas camisas, calças e tênis. Nas lojas eu costumo perguntar quanto custa o produto. Aqueles que me interessam eu vejo com a lupa o preço e pago normalmente. Consigo circular pelo shopping com o carrinho de compras. Compro pão, queijo e outras coisas. Por exemplo, eu leio com a lupa a validade do pão, dos outros produtos, de todas as coisas. Costumo ficar na fila e faço uso da bengala para me auxiliar, às vezes as pessoas também me auxiliam a entrar na fila e eu as agradeço. Eu peço que as atendentes escrevam no papel o valor das compras e com a lupa eu faço a leitura e a contagem do dinheiro para pagamento (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

O relato de Antônio demonstra a grande barreira linguística que existe no seu dia a dia. Por se comunicar por Libras tátil, tem dificuldade de encontrar pessoas nos estabelecimentos comerciais que possam com ele se comunicar. Acaba tendo de recorrer à escrita em Língua Portuguesa e utiliza a lupa. Além disso, a perda visual de Antônio é progressiva, no futuro próximo não possuirá resíduo visual e não terá mais como recorrer à lupa para ver os preços e não conseguirá mais se locomover apenas com a bengala, precisará de um guia-intérprete para acompanhá-lo.

Antônio participa de uma oficina de teatro no INES e afirma que gosta por ser um espaço que o possibilita a adquirir novas experiências, porém suspeita que a evasão de alunos e pode ter a ver com a falta de acessibilidade.

Hoje o teatro do INES não oferece acessibilidade e por causa disso o número de participantes reduziu. A grande maioria dos surdos acabaram desistindo da oficina. Eu percebi que a maioria dos surdos que participavam, desistiu. Houve uma evasão ano passado e agora tem ingressado novos participantes, mas a quantidade de surdos é menor e de surdocego não entrou ninguém (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Gabriela, sobre locomoção, comenta sobre a ida à academia e ao consultório, que são locais próximos de casa. *“Em casa não uso bengala, estou acostumada em casa. Eu uso a*

bengala quando saio de casa para academia, é bem pertinho de casa e de noite eu levo ou não levo porque o meu pai me leva no consultório" (Gabriela, 48 anos, fala ampliada e fala estando perto).

Elaine, enquanto possuía resíduo visual, conseguia se locomover na rua com o uso da bengala. Porém, no ano de 2015 perdeu o resíduo e por isso ficou dois anos sem sair de casa, com medo e insegura para transitar na rua, mesmo com a bengala. Após esse longo período de reclusão, recomeçou a caminhar na rua, reaprendendo a se locomover sem o resíduo visual para auxiliar e dependendo do GI integralmente. *"Eu sempre me virei muito bem, eu tive um pouco mais de dificuldade de 2015 para cá porque até 2015 eu ainda usava o resíduo visual, 2015 para cá fechou tudo, aí eu acabo ficando mais insegura porque fiquei um período de dois anos sem sair de casa"* (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Elaine tem uma participação muito ativa como pessoa com deficiência no Estado de São Paulo, portanto, quando o Conselho da Pessoa com Deficiência de São Paulo enviava um carro para buscar Elaine, ela comparecia às reuniões, sendo a única surdocega atuante nesse Conselho. No ano de 2016, a pesquisadora teve a oportunidade de acompanhar Elaine a uma das reuniões desse Conselho, atuando como GI dela, foi uma experiência de muito aprendizado. Estavam cerca de 30 pessoas com diversos tipos de deficiência (pessoas cegas com bengala e outras com cão guia, com baixa visão, surdez, paralisia cerebral e cadeirantes) debatendo a melhoria dos direitos das pessoas com deficiência a partir da leitura de um documento importante. O evento contava com intérprete para surdos, porém, não tinha GI, por isso, a pesquisadora fez a transmissão das mensagens para Elaine, que era a única surdocega e utiliza a fala ampliada como forma de comunicação.

Recentemente, Elaine voltou a sair de casa, com GI e às vezes sozinha com a bengala, quando conhece bem o caminho. *"E recentemente, tem o que, uns seis meses que eu, hoje eu vim pra cá sozinha, que eu estou saindo sozinha, eu estou tentando voltar a minha vida de sair"* (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Nessa subcategoria não houve a participação de Joana, Renata e Carolina Sara, ou seja, estas não contaram algo que pudesse ser classificado nesse tema. Clóvis mencionou a resistência inicial à bengala, que foi superada aos poucos, diante da grande necessidade de uso, devido ao avanço da perda visual. Com a ausência total dos sentidos da visão e da audição, ele passou a locomover-se somente com a presença do guia-intérprete.

Antônio ainda consegue se locomover com a bengala sozinho (sem a ajuda do guia) no bairro em que mora e dentro do shopping, pois possui resíduo visual. Nos demais locais necessita do GI. Dentro do shopping realiza algumas atividades com o auxílio de uma lupa,

para visualizar os preços dos produtos, por exemplo. Quanto à acessibilidade, ele afirmou a falta de conhecimento da população para se comunicar pela Língua de Sinais, tornando sua autonomia ainda mais reduzida. Ele foi o único depoente que mencionou especificamente sobre acessibilidade.

Assim como Antônio, Gabriela utiliza a bengala para andar em locais próximos de casa. Elaine costuma sair acompanhada do GI e, às vezes, somente com a bengala.

4.2 Histórias sobre saber

Nessa categoria, serão discutidas, a seguir, as subcategorias trajetória educacional e atividades laborais e formação profissional.

4.2.1 Trajetoária educacional

Essa foi uma subcategoria em que todos os entrevistados participaram, contribuindo para refletirmos sobre os obstáculos vivenciados por esses sujeitos nos espaços escolares, que ainda não estão prontos para receber esse alunado tão diferenciado.

Joana, que frequenta o Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego (PAAS) do IBC há dois anos e meio, sinalizou a importância de ter aprendido Libras tátil, pois como sabe que não terá mais o resíduo visual no futuro, necessita dessa comunicação: *“eu amo estudar aqui [IBC]. No futuro eu não vou ver mais, eu já conheço Libras tátil, aprendi aqui. Eu preciso dessa comunicação, eu não sei como será no futuro. Antes eu estudei no INES, eu era criança, com seis anos eu comecei lá”* (Joana, 49 anos, Libras tátil).

Renata, que tem 17 anos, realiza atendimentos no setor de reabilitação do IBC, principalmente no PAAS. *“Venho aqui [no IBC] toda segunda e quinta agora. Dia de segunda eu faço braille e AVD, que é atividade de vida diária. E quinta eu faço OM, orientação e mobilidade e a psicóloga”* (Renata, 17 anos, fala estando perto). Atualmente, ela está cursando o último ano do ensino médio e prestando vestibular para Pedagogia. Na entrevista, ela contou que durante todo o seu percurso escolar estudou em escola regular, tendo sua mãe e irmã como grandes incentivadoras. Sobre sua trajetória educacional, ela diz:

Quando eu comecei a estudar nessa escola no sexto ano até o meu oitavo ano eu não tinha ledora, eu tinha uma menina que ditava para mim, mas sempre também às vezes ela reclamava que atrapalhava. Aí no nono ano que essa ledora chegou. Aí ela me acompanha até hoje, nas sala de aula, nas provas (Renata, 17 anos, fala estando perto).

Em sala de aula, Renata necessita de uma ledora para realizar a leitura do conteúdo escrito no quadro negro. Conforme mencionado, até o sexto ano, não havia uma ledora oficial, apenas uma colega de classe que realizava a leitura do conteúdo, porém, a colega se queixava que isso atrapalhava seu rendimento. Mesmo tendo uma ledora fornecida pela escola, a família de Renata optou por pagar uma aluna por precaução, para os dias em que a ledora faltasse. Até o quinto ano Renata estudou em escola particular, depois foi para a escola pública (onde continua até hoje). Sobre a escola particular, Renata falou novamente sobre a ausência da ledora e complementou:

Na [escola] particular eu não tive ledora. E também não tinha ninguém me ajudando. Eu levantava, ia no quadro, ficava vendo. E quando eu levantava e ficava no quadro para ler, aí [falavam]: “sai da frente, você não é transparente. Não sei o quê. Poste”. Ficavam me zoando (Renata, 17 anos, fala estando perto).

Sobre o material adaptado para Renata, a instituição escolar não disponibiliza com frequência o material em letra ampliada, principalmente nos dias em que a ledora está presente. Nos deveres de casa, a irmã de Renata faz a leitura e dita para ela os conteúdos. Nesse processo, ela já aprendeu o braille e consegue ler textos dessa maneira.

Antônio, que frequentou o IBC pelo período de 12 anos, relatou os aprendizados obtidos: *“No IBC aprendi a fazer a leitura da escrita braille e manusear a bengala, aprendi também o português onde eu pude aumentar muito o meu nível de conhecimento. Aprendi também inglês, ciências, matemática, enfim, tudo. Dentro desses 12 anos”* (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Posteriormente sinalizou que aprendeu receitas e teve experiências sensoriais, além de fazer uso da biblioteca e da piscina, com prática de esportes.

Durante sua narrativa em Língua de Sinais, Antônio demonstrou muito contentamento em contar sua trajetória no Instituto e detalhar o quanto se desenvolveu por meio da Instituição. Depois de ter permanecido anos como aluno, retornou como voluntário.

Depois, em 2010, comecei um trabalho voluntário na DCRH³⁸ para que eu pudesse ajudar nos cursos de produção, manuseio da bengala, cursos administrativos, corte e costura oferecidos aos alunos. O voluntariado teve duração de dois anos. Durante dois anos eu fiz voluntariado na Casa 4 PAAS ensinando os surdocegos a leitura da escrita braille, digitação, também ensinei a Língua de Sinais trabalhando o sinalário³⁹ (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Antônio trabalhou voluntariamente atuando tanto no ensino de braille como no de Libras, além de ensinar digitação e outros serviços. Quando a pesquisadora conheceu Antônio em 2014, ele estava participando como voluntário no curso sobre aspectos educacionais da

³⁸ O DCRH que Antônio se refere é o Departamento que organiza os Cursos do Instituto Benjamin Constant. Após uma reorganização dos departamentos internos do IBC essa sigla foi extinta.

³⁹ Na Língua Portuguesa usáramos a palavra vocabulário.

surdocegueira. Em algumas aulas compartilhou com a turma sua trajetória sinalizando em Libras e conversou com alguns alunos em Libras tátil. Depois ocorreram reencontros em alguns eventos acadêmicos sobre surdocegueira em que Antônio recebia a informação por guias-intérpretes que se revezavam. Desde o ano de 2017, quando iniciamos o contato para convidá-lo a participar da pesquisa, até o dia da entrevista em 2018, foi nítido o quanto Antônio havia amadurecido em seu discurso como surdocego e graduando.

Posteriormente, Antônio compartilhou sobre como está sendo a vivência de ser o único surdocego no curso superior de Pedagogia do INES, tendo o auxílio de três intérpretes que se revezam para realizar a sinalização do conteúdo das aulas. *“Em 2014 eu estive no INES para prestar o exame vestibular em Língua de Sinais e o exame de redação sendo então aprovado. Em 2015 eu iniciei o curso no DESU⁴⁰ ingressando numa turma inclusiva, com graduandos surdos, ouvintes e eu surdocego”* (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Ao iniciar os estudos eu fiquei muito feliz porque tive uma grande interação e todos tivemos que se acostumar com a Libras tátil. No decorrer do curso eu encontrei dificuldades que demandaram um esforço coletivo, mas essa interação ao longo dos períodos, eu acredito, que será superada (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

A presença de um surdocego em um curso superior é um acontecimento muito importante. O INES é uma instituição voltada para a educação de surdos e, mesmo assim, precisou realizar diversas adaptações no corpo docente e no material didático para atender o aluno surdocego. Quando pensamos na hipótese do ingresso de um discente surdocego em uma Universidade voltada para o público geral, questionamos se essa instituição estaria disponível e apta para receber esse aluno. Atualmente, o vestibular das Universidades públicas contam com exame em Língua de Sinais, entretanto, isso não ocorre em todas as Universidades brasileiras, principalmente as particulares ainda não oferecem essa possibilidade.

Antônio relatou como são as aulas, que contam com alunos ouvintes, alunos surdos e ele, o único surdocego.

No DESU há surdos, ouvintes e eu o único surdocego. Eu tenho uma mesa onde de um lado eu me sento e do outro lado o intérprete se senta. Na sala ficam três profissionais intérpretes. Os intérpretes fazem um revezamento entre eles, em média de 15 em 15 minutos. À medida que o professor leciona, eles repassam para mim através da Libras tátil o conteúdo que é ministrado, inclusive quando as aulas são lecionadas em Libras, eles transmitem para mim através da Libras tátil. Eu também uso o computador para leitura dos textos em português com a fonte em tamanho 20 em negrito. Eles também me ajudam na compreensão dos textos através da Libras tátil com muita eficiência (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

⁴⁰ DESU é o Departamento de Educação Superior do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

Cabe salientar que o revezamento do intérprete e do GI é fundamental para garantir uma qualidade no serviço do profissional. Os intérpretes (que realizam a sinalização em campo aéreo) costumam se revezar no período de 20 minutos. Os GI's precisam ainda mais desse revezamento, pois como usam a Libras tátil (no caso de Antônio, por exemplo), muitas vezes elevam as mãos do surdocego até o rosto para efetuar determinados sinais (“difícil” e “pessoas” são exemplos de sinais que precisam de elevação de braço) e esses movimentos constantes cansam.

Quando a aula é ministrada em Língua Portuguesa, o GI que está com Antônio precisa realizar interpretação e tradução simultânea e passar para ele a mensagem em Libras tátil. Quando a aula é lecionada em Libras o GI faz as devidas adaptações de Libras para Libras tátil. Além disso, os GI's auxiliam Antônio na compreensão de textos escritos através da Libras tátil. Essa conversão do texto em Língua Portuguesa para o vocabulário em Libras é uma tarefa que costuma ser difícil para os surdos, com dificuldade acentuada para os surdocegos.

Essa presença de duas línguas – Língua Portuguesa e Língua Brasileira de Sinais – na sala de aula é uma prática que deveria existir também em outras instituições e esferas educacionais, pois contribuiria para a inclusão do aluno surdo e surdocego, bem como estimularia o aluno ouvinte a aprender a Língua de Sinais.

Eu sei que às vezes os alunos ouvintes e surdos não se entendem por causa da interação em Libras. Os ouvintes encontram dificuldades nas aulas em Libras e os surdos têm dificuldades nas aulas ministradas em português, mas eu creio que é preciso que todos nós tenhamos força para continuar (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Antônio mencionou sobre as dificuldades dos alunos com a segunda língua e demonstra esperança na interação entre surdos e ouvintes. Antes de ingressar no IBC e no INES Antônio contou que passou por diversas reprovações e tentativas de oralização.

Eu estudei numa escola municipal perto de casa com dois anos. Minha mãe me levava até essa escola porque naquele tempo não havia o CEDIN no INES e as vagas eram escassas. Minha mãe procurou várias escolas na Tijuca e eu fui matriculado na escola Anne Sullivan. Nessa escola tinha o serviço de fonoaudiologia, leitura labial e eu já usava o aparelho [auditivo], as matérias envolviam interação, brincadeiras, mas ali eu era mudo. Depois minha mãe procurou outra escola e eu acabei voltando para a escola municipal perto da minha casa. Essa escola só tinha eu como surdocego e ali eu usava a leitura labial e tentava enxergar para copiar as matérias. Não havia comunicação. Foi quando eu reingressei na escola Anne Sullivan pela segunda vez. Novamente eu frequentei o CA [curso de alfabetização] e fui reprovado de novo, depois eu fui reprovado de novo na escola municipal, foi quando eu comecei a estudar numa escola particular chamada Jardim Escola Ursinho Feliz, na Tijuca. Lá nessa escola foi feito um trabalho intenso de oralização e expressão facial. A professora anotava tudo que falava em aula foi quando eu consegui ser finalmente aprovado no CA e depois eu fui para outra escola particular chamada Colégio Lúcia de Carvalho [sinal C - L batendo no peito] onde eu frequentei até o nono ano e nesse colégio só havia eu como surdocego. Lá também foi trabalhada a oralização e tinha um grupo que fazia as

anotações para que eu pudesse estudar, e nessa escola eu consegui minha aprovação no ensino fundamental e médio. Naquela época minha mãe não queria que eu fosse estudar no INES (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Esse trecho da entrevista é longo, no entanto, destacamos, pois, em diversas partes, ele menciona ser o único surdocego da escola. Embora, posteriormente, ter passado por instituições especializadas, essa estatística se manteve no ensino superior do INES, o que nos faz refletir sobre onde se encontram os demais surdocegos que não estão nos bancos escolares. Antônio também sinalizou sobre a insistência no uso da leitura labial e as dificuldades com a oralização. As reprovações refletem que o sistema escolar não estava preparado para receber um aluno surdocego. Se a instituição escolar dispusesse de um corpo docente especializado, instrutores mediadores, guias-intérpretes e materiais adaptados e táteis, possivelmente, Antônio não teria passado pela experiência de reprovação. Contudo, estamos falando de uma vivência de 20 anos atrás.

Clóvis contou, através da Língua de Sinais, sobre sua trajetória educacional. Durante seu relato é possível perceber que antes ele se considerava surdo com baixa visão, não se autodenominando surdocego. Como nasceu surdo e a visão foi reduzindo progressivamente, só começou a utilizar a Libras tátil com 32 anos, antes utilizava a Libras convencional, pois enxergava.

Era o único surdo com campo de visão reduzido [...] Quando tinha 33 anos iniciei minha reabilitação, comecei uma vida nova. Me lembro a primeira vez como aluno surdocego no IBC o processo de reabilitação eu aprendi o braille, a utilizar a máquina Perkins, passei a fazer leituras, havia muitos livros no IBC, costumava ler sempre. Antes estudei no Gávea, ouvintes e surdos tudo junto, naquela época eu enxergava com campo reduzido, não era cego, e no Liceu na época do ensino médio eu era o único surdo com baixa visão e era um grupo de ouvintes. Para o vestibular eu participava de um curso com muitos ouvintes e eu o único surdo, o estudo era bom, estudava, mas na prova não conseguia, sentia dificuldades, não era totalmente ruim, era mais ou menos, foram duas tentativas e resolvi deixar de lado, e eu precisava trabalhar (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

Ao iniciar a trajetória no IBC, aprendeu a ler e a escrever em braille e começou o processo de construção da sua identidade como surdocego. Clóvis mencionou também a insistência do sistema educacional na oralização ao invés de valorizar a Língua de Sinais, *“quando estudei no Gávea não gostavam de Libras, a ordem era usar método oralizado, ler e escrever, usava pouco a Libras com todos, com o português e com leitura eu era bom, comecei a Libras tátil com 32 anos”* (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

Gabriela, quando conta sobre seu percurso educacional, demonstra muita vontade de aprender várias coisas. Foi uma trajetória marcada por diversas experiências e indecisões. *“Estudei em duas escolas especiais surdos era criança e depois estudei duas escolas particulares, fiz curso inglês, empacotadora de loja, papel vegetal, informática, massoterapia,*

Libras, braille e violão. Ai, eu fiz muito curso que eu não me lembro mais” (Gabriela, 48 anos, fala ampliada e fala estando perto).

O início da carreira como judoca profissional, paralímpica e surdolímpica, ocorreu durante a adolescência. Gabriela tinha vergonha de contar para a professora de educação física que não enxergava, e, por isso, não frequentava mais as aulas de educação física e passou a não ter notas. Até que uma amiga contou sobre a possibilidade de conquistar notas nessa disciplina através do judô e foi aí que começou a trajetória de Gabriela como judoca. O judô é uma modalidade corpo a corpo, sendo uma luta interessante para o surdocego, pois tem o tato como principal canal de interação. Nesse período Gabriela conheceu Flávio que foi seu treinador e que a acompanha até hoje. O nome dele foi mencionado diversas vezes durante seu relato, demonstrando ser uma pessoa em que ela confia.

Quando eu tinha 14 anos eu tinha que fazer Educação Física de tarde e daí a professora pediu pra tirar os óculos pra não bater a bola no rosto, aí depois eu não sabia falar para ela. Eu fui embora. Aí depois de um mês, a minha mãe sempre buscava o boletim, aí ela mostrou e não tinha nada na nota de educação física, aí eu não sabia falar pra ela e aí ela, eu acredito que a minha mãe entendeu, daí uma amiga minha fazia judô e ganhava nota na educação física, daí ela conversou com a minha mãe, então a minha mãe levou pra escola pra conversar com o treinador. Aí minha mãe conversou Flávio [o treinador], não me lembro o que ela falou muito bem, e aí comecei a fazer judô com o professor Flávio pra ganhar nota de educação física, tudo nove, dez, sempre, sempre, sempre e aí continuava e me formei em faixa preta e fiz curso de federação também (Gabriela, 48 anos, fala ampliada e fala estando perto).

Durante seu depoimento, Gabriela mencionou que tem vontade de voltar para a faculdade. No começo ela queria cursar Educação Física, depois pensou em fazer Arquitetura e Fisioterapia e acabou escolhendo Educação Artística, iniciou os estudos, mas depois trancou a faculdade. Posteriormente realizou o curso de massoterapeuta, ocupação que concluiu há 15 anos.

Carolina Sara ao contar sobre sua vida educacional, que foi até o ensino fundamental em escola regular de ouvintes, menciona que os professores esqueciam que ela realizava leitura labial e que precisava olhar a boca deles.

Na época os professores esqueciam que eu era uma criança surda e que eu fazia leitura labial. E eu pedia sempre para eles ficarem de frente para mim, mas eles esqueciam, viravam o rosto e eu: “Professor, professor!” virava. [...] Me esforcei bastante para poder conseguir concluir o Ensino Fundamental brigando com os professores para ficarem na frente comigo e mesmo assim os professores faziam aquela prova oral (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

A leitura labial realizada por Carolina Sara foi essencial e preponderante para que ela, ao perder a visão, passasse a utilizar o Tadoma como forma de comunicação, pois depende de

uma memória dos movimentos dos lábios. Trata-se de uma forma de comunicação característica de surdocegos que já enxergaram e escutaram por algum tempo.

Elaine estudou em escola regular e, assim como Carolina Sara, precisava olhar os professores de perto para realizar a leitura labial. A esse respeito, ela relata: *“eu estudei em uma escola regular até o Ensino Médio, eu tinha que sentar na primeira fileira porque o professor tinha que falar de frente pra que eu fizesse a leitura labial”* (Elaine, 53 anos, fala ampliada). Posteriormente, com o avanço da perda visual Elaine não conseguia mais utilizar o resíduo visual de noite para voltar para casa, então contava com a ajuda dos colegas da escola. Todavia, esse auxílio permaneceu somente até a oitava série.

Tinha uns alunos que me ajudavam bastante, os colegas. Tinha assim a noite porque teve um período em que eu estudei das três da tarde às sete da noite. Eu não conseguia ir para casa sozinha e minha mãe não tinha condições de ir me buscar na escola, aí os amigos que me levavam até em casa, combinavam, pegavam também no outro dia, trazia e isso até a oitava série. Quando eu fui para o primeiro colegial eu já não contava com o apoio de ninguém, que os alunos amigos foram outras escolas né (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Durante a narrativa de Elaine, foi possível perceber o ressentimento por alguns professores que não realizaram adaptações pedagógicas para atender as necessidades educacionais específicas de uma aluna surdocega.

De alguns professores eu tive apoio e de outros não. Assim, eu não tive apoio do de Química e de Inglês, que é uma matéria bem complicada principalmente pra quem tem surdocegueira né, e com isso eu desanimava porque até mesmo o professor de Química falava que eu fosse procurar uma educação especial que fosse me atender isso lá em meados dos anos 80. Eu não conhecia nada, até tentei buscar informações, mas infelizmente não consegui nada. Aí eu parei, eu parei de estudar no primeiro ano colegial (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Na disciplina de Química a principal adaptação de material é transformar a tabela periódica convencional em uma tabela tátil, com as bordas e divisões em relevo e as letras ampliadas, em relevo e em braille, para atender os que possuem resíduo visual e os que não enxergam. Os demais símbolos de química orgânica deveriam ser oferecidos em letra ampliada e braille, com a presença do relevo nos desenhos das ligações entre os símbolos. A parte de química inorgânica também pode ser adaptada com letra ampliada e em braille.

Na disciplina de inglês a parte de oralização deveria ser oferecida em Libras e Libras tátil, para os surdos e surdocegos respectivamente. No caso de Elaine que possui resíduo auditivo, a presença de um mediador em sala de aula garantiria a transmissão da mensagem através da fala ampliada. O conteúdo escrito pode ser adaptado para letra ampliada e braille.

Nessa subcategoria, que trata da trajetória educacional, todos os surdocegos participaram. Alguns mencionaram ter estudado em instituições especializadas e outros em

escolas regulares. O tempo de estudo dos participantes foi bem variado, no entanto, apresentaram muitos elementos em comum.

Antônio e Clóvis frequentaram o IBC por muitos anos, 12 e 10 anos respectivamente. Atualmente, não o frequentam mais. Ambos, em seus relatos, mencionaram que nas escolas que estudaram antes do IBC eram os únicos surdocegos nesses espaços. Antônio, quando criança, chegou a estudar em escola municipal regular por pouco tempo, não se adaptou e foi reprovado. Posteriormente, foi para uma escola particular onde cursou o segundo segmento do ensino fundamental e o médio.

Outro ponto em comum mencionado por Antônio e Clóvis foi a insistência na oralização e no incentivo à leitura labial. Ambos têm a surdez como primeira perda sensorial, Clóvis nasceu surdo e Antônio perdeu a audição ainda bem jovem, e os dois sinalizaram que as instituições de ensino regulares que frequentaram tentaram ao máximo a comunicação via oral por Língua Portuguesa, não estimulando o uso da Língua de Sinais.

Clóvis chegou a terminar o ensino médio e prestou vestibular duas vezes e não passou, acabou desistindo. Esse fato suscita algumas questões: na época, houve acessibilidade na prova do vestibular? Havia intérprete de Libras durante a prova?

Antônio, que atualmente cursa ensino superior em Pedagogia no INES, mencionou que em seu exame de vestibular realizou a prova em Libras e foi aprovado. No entanto, são aproximadamente 30 anos de intervalo entre esses acontecimentos.

Outro depoente que também expressou interesse pela docência foi a Renata, que está prestando vestibular para Pedagogia. Ela necessita de uma ledora em sala de aula para acompanhar o conteúdo, além disso a escola não fornece com frequência o material adequado em letra ampliada. A falta de adaptação de material também foi um item mencionado por Elaine, que sentiu muita dificuldade nas disciplinas de inglês e química e acabou interrompendo os estudos no primeiro ano do ensino médio.

Em seu relato, Elaine contou que os professores não tiveram um olhar atento e cuidadoso para as especificidades desse alunado singular. Um professor chegou a afirmar que ela deveria sair daquela escola e ir para uma instituição especializada. Talvez esses acontecimentos tenham contribuído para a desistência. "As relações professor-aluno são particularmente importantes para estudantes que estão academicamente em risco [...] assumimos que essas relações são particularmente consequentes para estudantes com surdocegueira adquirida⁴¹" (HAAKMA; JANSSEN; MINNAERT, 2016, p.314, tradução nossa).

⁴¹ Teacher-student relationships are particularly important for students who are academically at risk [...] we assume that these relationships are particularly consequential for students with acquired deafblindness.

Elaine demonstrou um ponto em comum com Carolina Sara, ambas que são oralizadas afirmaram que em suas trajetórias escolares os professores esqueciam que elas faziam leitura labial e não viravam de frente para elas ao falarem, o que dificultava para elas o entendimento das aulas. Carolina Sara, assim como Renata, estudou somente em escola regular. Renata está tendo o seu primeiro contato com instituição especializada há poucos meses, no IBC, nesse caso, apenas com atendimentos pontuais, portanto, a escolarização foi toda em escola comum. Joana foi a única depoente que mencionou apenas escolas especializadas, INES e IBC, em seu relato.

Gabriela estudou em duas escolas especializadas para surdos quando criança e depois foi para escolas particulares comuns. Essa prática de surdocegos estudarem em instituições de surdos foi discutida pela autora Cader-Nascimento (2012) que afirma que, na maioria das vezes, a prática pedagógica com alunos surdocegos está bem próxima da educação dos surdos ou dos deficientes visuais.

4.2.2 Atividades laborais e formação profissional

A ocupação profissional e/ou vida acadêmica é um dado importante, pois a surdocegueira por ser uma deficiência que atinge dois sentidos sensoriais possivelmente afetará significativamente a trajetória profissional e laboral dos participantes. A primeira entrevistada trabalhava há anos na empresa Fiocruz, porém teve de sair por conta da perda gradativa dos sentidos da visão e da audição, atualmente recebe um pagamento mensal do governo, equivalente a uma aposentaria por invalidez.

“Não trabalho, estou pelo INSS. Eu trabalhava na Fiocruz, mas tem 15 anos que já saí por causa da visão. [...] Trabalhar, é difícil. Tenho saudade da Fiocruz. Eu gostava do trabalho lá” (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido). Quando a perda visual começou a acentuar, a empresa desligou Joana do quadro de funcionários.

Renata ainda não trabalha, tem 17 anos e está no ensino médio. Ela contou que já começou a dar aula para crianças na igreja em que frequenta e que está gostando muito dessa experiência.

Antônio sinalizou os motivos que o fizeram escolher o curso de Pedagogia com o intuito de trabalhar como professor: *“é uma profissão que traz aquisição de conhecimento. Conhecimento para atuação futura. Eu tenho pensado sobre o assunto”* (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Nesse momento ele fez uma pequena pausa antes de continuar sinalizando.

Posteriormente, ele nos contou que teve dificuldade de encontrar trabalho por causa da surdocegueira.

Depois que eu fui aprovado no Ensino Médio eu procurei um lugar para continuar estudando Libras e cheguei à FENEIS [Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos]. Na conclusão do curso eu recebi meu certificado e resolvi fazer um curso de informática na Tijuca. Na sequência eu procurei uma oportunidade de trabalho, mas tive muita dificuldade por causa da surdocegueira, foi quando meus pais me acompanharam até o médico porque eu estava me sentindo muito triste pela minha condição de surdocego e por não conseguir trabalho. Eu me questionava: como eu vou ler as instruções? Foi quando eu tive a oportunidade de vir ao IBC e fui encaminhado a Casa 4 e aqui eu tive contato com outros surdocegos, aprendi a Libras tátil, a manusear a bengala, desenvolvi habilidades no computador e a sinalizar com fluência em Libras (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

É possível perceber que durante um período, Antônio sentiu-se triste pela sua nova condição de surdocego e inseguro em relação ao futuro por não ter conseguido trabalho e por não saber como aprender uma nova forma de comunicação. Antes ele se comunicava por Libras (em campo aéreo). Como passou a enxergar cada vez menos, começou a se questionar como faria as leituras das instruções. Esses sentimentos são comuns aos surdocegos. De acordo com Cambruzzi (2016):

A solidão e isolamento são reconhecidos como as maiores consequências da surdocegueira, uma vez que podem ser devastadoras, provocando depressão e situações extremas como a desconexão com o ambiente. Convém ressaltar que, quanto maior o tempo que a pessoa ficar isolada, mais difícil será integrar-se à sociedade devido à falta de motivação e à dependência de outras pessoas para executar as atividades que fazia anteriormente, sendo esses os principais motivos expressados como justificativa. **Outro aspecto a considerar se refere à insegurança e à desconfiança devidas à perda do código de comunicação fluente, exigindo a aprendizagem de um sistema alternativo, o uso do tato.** Esse sistema deve ser aprendido pela família, de maneira peculiar, e por seus amigos, para que façam uso dele. **Além disso, a perda de seu grupo de referência** pode provocar problemas de identidade e sentimentos de repulsa, pois o círculo de amizade fica restrito por diferentes razões: **falta de comunicação**, vergonha, medo, falta de informação, etc. Caso haja perda de contato com amigos e/ou familiares, o surdocego pode apresentar comportamentos depressivos e mudanças significativas, no que se refere a seu estado psíquico. A pessoa com surdocegueira tem a necessidade de um tempo para processar e realizar as adaptações decorrentes de sua condição pois geralmente, o golpe psicológico frente à segunda perda sensorial é devastador (p.37, 38, grifo nosso).

Conforme salientado por Cambruzzi (2016) houve uma ruptura com o grupo de referência. Antes, Antônio pertencia à comunidade surda e utilizava como forma de comunicação a Libras. Com a diminuição gradativa da visão, passou a não fazer mais parte do grupo dos surdos, pois não conseguia mais enxergar os sinais da Libras. Logo, houve uma perda do código de comunicação fluente, exigindo a aprendizagem do novo sistema de comunicação através do tato: a Libras tátil. Nesse ínterim, Antônio ingressou no PAAS, aprendeu novos conhecimentos e se sentiu motivado novamente.

Clóvis sinalizou que teve uma trajetória de 11 anos como digitador e por causa da perda visual mudou de carreira para atleta paralímpico. Com isso, já participou e ganhou várias competições.

Comecei meu treinamento com professor de Educação Física, percebeu que eu era bom e tinha em um grupo nome Elite que treinava cegos, iniciei com 34 anos, participei de competições e conquistei medalhas no total de 26 medalhas. Antes eu trabalhava como digitador lá no Rio de Janeiro no campo de futebol Fluminense no bairro Laranjeiras, durante onze anos, agora devido a perda visual sou aposentado por invalidez e continuo recebendo. Eu trabalhei dos 23 aos 34 anos. Hoje meu trabalho é voluntariado para ajudar na campanha da surdocegueira e debates (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

O trabalho como digitador veio a partir do treinamento que teve com a mãe. Como a visão foi sendo afetada progressivamente, ficava cada vez mais difícil enxergar os escritos à caneta. As letras datilografadas eram mais perceptíveis. Após um tempo treinando Clóvis memorizou as posições das teclas da máquina.

Minha mãe trabalhava como datilógrafa e ela era muito boa, tinha muita agilidade e eu ficava curioso e comecei a treinar com as coordenadas dos dedos de acordo as teclas alternando mão direita e mão esquerda, nesse treino adquiri agilidade. Era um problema a escrita em papel, muito cansativo por causa da visão e digitar usava as mãos e era rápido, era mais fácil. A escrita à caneta no papel às vezes tornava difícil, a leitura com letras pequenas não tinha clareza, tinha dificuldade, já com a forma como era impressa a datilografia era possível ver, ficava mais fácil o meu trabalho, mas com a perda visual dificultou muito e me aposentei, mas digito muito bem (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

Gabriela ainda treina intensamente e participa de competições como atleta paralímpica e surdolímpica. Como é surdocega, pode participar também da surdolimpíada, que é uma paraolimpíada para surdos. Como a surdez é uma deficiência que não afeta os membros físicos e necessita de adaptações relacionadas à comunicação e aos sons o evento não conta com sinais sonoros no início das largadas. Por isso, o apito é substituído por uma bandeira vermelha e precisa ter intérprete de Língua de Sinais. As surdolimpíadas tiveram seu início em 1924, no entanto, só passaram a ter essa nomenclatura no ano de 2000.

Gabriela sinalizou que é a única surdocega a participar das surdolimpíadas e que, em alguns momentos, não tem a devida adaptação, precisando contar sempre com a presença de um GI ou do seu treinador Flávio por perto. Além disso, menciona a grande quantidade de medalhas que conquistou ao longo dos anos.

Sou competidora, treinadora, atleta luta com pessoa vidente, paralímpica e surdolímpica. Eu tenho mais de 300 medalhas, treino há 35 anos de carreira, fui campeã Parapan México 2011, 3º lugar mundial na Turquia, Parapan nos Estados Unidos campeã 2013 e sou campeã Granprix (Gabriela, 48 anos, fala ampliada e fala estando perto).

Carolina Sara relatou que desde a perda da visão não conseguia ingressar no mercado de trabalho porque as empresas não contratavam pessoas com perda visual. A entrada no Grupo Brasil como professora e parte da equipe de gestão trouxe, além da remuneração, um sentimento de utilidade e elevação da autoestima. Carolina se sente muito bem indo diariamente ao Grupo Brasil. Durante a semana que a pesquisadora ficou hospedada na casa de Carolina, acompanhou vários dias no trabalho e foi nítido perceber seu comprometimento com os alunos com surdocegueira e deficiência múltipla.

Eu estou há 15 anos lá [no Grupo Brasil], isso trouxe uma oportunidade muito grande de trabalhar porque na época não tinha possibilidade. Eu perdi a visão com 19 anos, eu não pude ir para o mercado de trabalho. Eu não conseguia ir para o mercado de trabalho. Mesmo quando eu fui para o mercado de trabalho eu só ficava 90 dias de experiência, a empresa não quis me registrar porque eu tinha dificuldade visual e eles não queriam pessoas que não prestasse serviços de qualidade. É muito triste, mas depois tudo passou, tudo passa né (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Carolina Sara sempre foi muito vaidosa, no entanto, quando não trabalhava dependia dos familiares para comprar suas roupas e acessórios, porém seus parentes achavam que por ela não enxergar poderiam vesti-la com roupas escuras. *“Não é porque eu não enxergo que eu vou deixar de ser vaidosa né, na maquiagem, na minha roupa. Depois que eu comecei a trabalhar no Grupo Brasil como coordenadora aí sim que eu tive dinheiro, o meu salário”* (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma). A independência financeira foi importante para ela se posicionar diante dos familiares e da sociedade. *“Eu podia sair, podia passear, podia comprar roupa do jeito que eu quisesse, arrumar o cabelo do jeito que eu queria, a minha unha, a maquiagem”* (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Isso foi enriquecedor para mim. Se eu não tivesse trabalhado também, se eu não tivesse conseguido emprego, tudo bem, eu iria continuar a mesma pessoa, mas é tão ruim, eu mesmo, é tão ruim ficar dependendo da família, é das condições mesmo, uma coisa interessante que quando eu dependia da minha família eu usava roupas escuras, sem cores e sem brilho, claridade, sabe, tudo era porque têm pessoas com deficiência visual que acaba dependendo da família, que acaba usando roupas escuras, tudo escuro [...] Quando eu comecei a trabalhar, graças a Deus fui, sabe, mostrando para eles [familiares] que eu tinha capacidade, que eu podia comprar as minhas coisas, era meu salário, eu podia trabalhar também (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Elaine, assim como Carolina Sara, não conseguia se manter no trabalho após o período de experiência, pois as empresas não queriam contratar pessoas com a perda visual.

Tentei ir para empresas trabalhar, conseguia em várias empresas, principalmente em laboratórios. Aí era aquela fase de experiência, assim que o pessoal descobria que eu tinha deficiência eles pensavam e eu não ficava, só que eu também não conseguia a lei de cotas que parece que em 80 já tinha se não me engano e eu acabava não me identificando como pessoa com deficiência. E aí acontecia, por exemplo, quando eu trabalhava na AVON eu estava indo bem, eu ia ser efetivada, mas aí ele apagavam as luzes durante o horário de refeição e lá tem aqueles carrinhos tipo de empilhadeira

que circulava pelo ambiente, e aí um me pegou, eu fui atropelada, até machuquei. Aí a primeira coisa que eles fizeram mandaram fazer exame de visão aí deu retinose [pigmentar] e fui dispensada. Aí eu não conseguia mais trabalho em empresa nenhuma (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

A partir dos relatos é possível perceber que na década de 1980/1990 a Lei de Cotas ainda não existia. Elaine comentou que achava que já havia, porém, a atual Lei de Cotas nº 8.213, que foi implementada somente em 24 de julho de 1991. Se nos dias de hoje já é tão difícil uma pessoa com surdocegueira e as que possuem perda visual se inserirem no mercado de trabalho, imaginemos esse cenário há 30 anos⁴².

Ao contar que se acidentou no ambiente de trabalho e que foi dispensada após a empresa descobrir sua retinose pigmentar, nos faz refletir sobre o impacto desses acontecimentos na vida de Elaine. Felizmente posteriormente ela conseguiu um emprego como babá, função na qual permaneceu por dez anos.

Como eu dependia, tinha que ajudar em casa, tinha que ter meu dinheirinho também pra sobreviver né, aí eu resolvi cuidar de uma criança, que assim o meu primo ele casou com uma japonesa que tem uma menina e ela não tinha com quem deixar e ela precisava trabalhar também e a empresa pagava um salário mínimo pra quem tomasse conta da criança. E aí meu primo viu assim que eu tinha muita facilidade de cuidar de crianças porque eu cuidava dos meus sobrinhos. Falou com ela, ela ficou meio que receosa, então vamos fazer um teste. Aí ela fez e a menina estava com uns três meses, resolveu deixar comigo e me pagar dois salários mínimos, eu cuidei da Jessica dos três meses até os dez anos, assim graças a Deus muito bem, tanto que ela foi percebendo que eu tinha deficiência com uns três, quatro aninhos. Com seis anos ela saía comigo para todo canto, me guiando, ela ia entendendo que ela precisava parar para atravessar a rua. [...] Assim até a mãe percebeu de seis para oito meses tinha dificuldade por exemplo para achar a boquinha dela para dar mamadeira, porque com a própria mãozinha tacava a mamadeira e tomava. Ela acabava me ajudando. E me ajudou bastante. Ela com três anos começou a me chamar de mãe. E eu comecei a ensinar que não, que eu era a tia, mas foi difícil. Como ela ficava comigo de segunda a sábado das sete da manhã até 11 da noite, eu acho que ela sentia falta da presença da mãe né. Depois que ela, com dez anos se mudou para Goiás, nós temos contato até hoje. Dia das Mães ela me manda presente, aniversário sempre que pode ela vem me visitar, sabe? É uma filha mesmo que eu não tive (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Elaine contou com muito carinho sobre ter sido babá da Jéssica. A mãe, inicialmente, teve receio de deixar a menina com Elaine. Aos poucos, foi ganhando confiança e o vínculo foi se estabelecendo. Atualmente, atua ativamente como surdocega em esferas públicas e na luta

⁴² Sobre a inserção de pessoas com deficiência no mercado do trabalho indicamos as leituras de: REDIG, Annie Gomes. *Aplicação e análise de um programa customizado para a inclusão de jovens com deficiência intelectual em atividades laborais*. 2014. 197 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação – ProPED. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2014. / SILVA, A.G. da. *Profissionalização e mercado de trabalho para pessoas com deficiência*. UFG. V.31, n.2, p.231-259. Jul./dez, 2006. / SANTOS, A.C. dos; NETO, U.G.; REZENDE, E.O. de. *Profissionalização da pessoa com deficiência: aspectos históricos*. In: COSTA, M. da P. R. *A pessoa com deficiência no mercado de trabalho*. São Carlos: Pedro & João Editores, 2012, p.9-22.

dos direitos das pessoas com deficiência. Participa frequentemente de reuniões que têm como pauta os deficientes e costuma ser a única surdocega presente.

E assim o que eu não aproveitei até por falta de informações, nesse período eu deveria ter contribuído com o INSS eu não contribuí. Hoje eu tenho o benefício do LOAS⁴³ e até corro risco de perder, porque eu moro com a minha mãe e você sabe que o LOAS é um salário mínimo dividido para quatro, se der menos de um quarto acaba perdendo né. E vai ter essa revisão e aí eu não sei se talvez eu até perca esse benefício, mas hoje eu estou bem, graças a Deus. E além de participar do Grupo Brasil, na ABRASC eu estou como conselheira e represento a surdocegueira muito nas Políticas Públicas. Fui conselheira no Conselho Municipal de Saúde que para mim foi uma grande vitória porque eu era a única pessoa com deficiência que tinha lá, de surdocega, até abril desse ano. E agora, atualmente, estou no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência de novo como conselheira em São Paulo e estou na WFDB [World Federation of Deafblind] como auditora representando o Brasil (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Em relação às atividades laborais e à formação profissional, todos os depoentes participaram compartilhando suas experiências no mercado de trabalho. Elaine, Carolina Sara e Antônio mencionaram que tiveram muita dificuldade para conseguir trabalho porque as empresas não queriam aceitá-los devido às perdas sensoriais. Começavam no período de experiência e, após alguns dias, quando percebiam a deficiência, eles eram dispensados.

Ferraroti (2010) destaca a carga emocional que os relatos dos participantes nos trazem, embebidos de tensões e de marcas vividas por pessoas que refletem o grupo a que pertencem e que demonstram um conjunto de valores implícitos.

As narrativas biográficas de que nos servimos não são monólogos ditos perante um observador reduzido à tarefa de suporte humano de um gravador. Toda entrevista biográfica é uma interação social completa, um sistema de papéis, de expectativas, de injunções de normas e de valores implícitos e, por vezes, até de sanções. Toda entrevista biográfica esconde tensões, conflitos e hierarquias de poder [...] (FERRAROTTI, 2010, p. 46).

Elaine, posteriormente, conseguiu um trabalho como babá; e Carolina Sara, o emprego como professora e membro do Grupo Brasil. O ato de trabalhar, receber uma remuneração por isso, e ter um ofício trouxe um sentimento de utilidade e pertencimento para ela, além de elevar a autoestima. A esse respeito, Cambruzzi (2016) alerta que os surdocegos podem se tornar depressivos diante das mudanças ocorridas em suas vidas devido à perda da autonomia ou

⁴³ LOAS é o nome da Lei que dá origem ao benefício, a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Trata-se de um benefício assistencial (ou Benefício de Prestação Continuada – BPC) que é a prestação paga pela previdência social que visa garantir um salário mínimo mensal para pessoas que não possuam meios de prover à própria subsistência ou de tê-la provida por sua família. Pode ser subdividido em Benefício Assistencial ao Idoso e no Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência, destinado às pessoas com deficiência que estão impossibilitadas de participar e se inserir em paridade de condições com o restante da sociedade. O Benefício Assistencial é garantia constitucional do cidadão, presente no art. 203, inciso V da Constituição Federal, sendo regulamentado pela Lei 8.742/93 (Lei Orgânica da Assistência Social).

quando sentem depender muito de outras pessoas. Para Carolina Sara, o trabalho foi uma forma de emancipação possibilitando-lhe mostrar para a família que, mesmo com as especificidades da surdocegueira, ela podia ser independente e tomar suas próprias decisões.

Samaniego (2004) afirma que muitas vezes o “mundo do trabalho” não está apto a receber o surdocego. A sociedade ainda não acredita e legitima as potencialidades desse grupo. A autora corrobora o sentimento compartilhado por Carolina Sara, de que a realização de uma atividade laboral traz autoconfiança para o surdocego.

O acesso ao mundo do trabalho na pessoa surdocega nem sempre é viável, seja por falta de preparação, por necessidade de informações a esse respeito ou por causa da atitude da sociedade, que ainda tem dificuldade em acreditar ou confiar em as possibilidades desse coletivo. No entanto, quando o surdocego realiza uma atividade de trabalho, proporciona, além da independência econômica e pessoal, a satisfação de se sentir útil e integrado na sociedade, sentimentos que reverterão para maior segurança e autoconfiança em si mesma e em sentir-se reconhecido e reconhecido e capaz (SAMANIEGO, 2004, p.36, tradução nossa)⁴⁴.

Antônio também expressou esse sentimento. Ao procurar trabalho e não o conseguir sentiu-se triste e inseguro, sinalizou que “*estava muito triste pela minha condição de surdocego*” (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Esse pensamento no início da vida adulta é comum aos surdocegos. Samaniego (2004) afirma que, “nesta fase, a maioria dos jovens julga seu próprio valor, o conceito que eles têm de si mesmos, dependendo das reações dos outros⁴⁵” (SAMANIEGO, 2004, p.15, tradução nossa).

Clóvis, Elaine e Joana atualmente recebem um pagamento do governo para suas subsistências. Os três já trabalharam, porém, não trabalham mais. Clóvis atuou como digitador por 11 anos, tendo memorizado as posições das teclas. Com o avanço da perda visual, alterou sua atividade laboral para os esportes, como atleta paralímpico. Atualmente, atua apenas como voluntário na surdocegueira com palestras em Congressos na área. Joana também trabalhou por vários anos e foi dispensada devido às perdas sensoriais, afirmou ter saudade de trabalhar. Renata, que tem 17 anos, ainda não realizou um trabalho remunerado, apesar de estar experimentando lecionar na igreja de forma voluntária. Por fim, Gabriela mantém uma rotina de treinos e participa de competições como judoca nas paraolimpíadas e surdolimpíadas.

⁴⁴ El acceso al mundo laboral en la persona sordociega es algo que no siempre es factible, bien por la falta de preparación, por la necesidad de información a este respecto o por la actitud de la sociedad, a la que todavía le cuesta creer o confiar en las posibilidades de este colectivo. Sin embargo, cuando la persona sordociega realiza una actividad laboral, esta le proporciona, además de la independencia económica y personal, la satisfacción de sentirse útil e integrada en la sociedad, sentimientos que revertirán en una mayor seguridad y confianza en sí misma y en sentirse reconocida y capaz.

⁴⁵ En esta etapa la mayoría de los jóvenes juzgan su propio valor, el concepto que tienen de sí mismos, en función de las reacciones de los demás.

4.3 Histórias sobre afeto

Nesta subseção, abordaremos as subcategorias relações socioafetivas, família e atividades de lazer.

4.3.1 Relações socioafetivas

Joana contou que tem um namorado que a visita às vezes e que mora com seu filho: *“eu moro junto com meu filho só. Eu e ele. Ele tem 23 anos e tem uma namorada. Desculpa, já é noivo”* (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido). Ao final da entrevista perguntarmos se ela gostaria de contar mais alguma coisa ou se poderíamos finalizar, ela sinalizou: *“não quero, eu sou muito envergonhada, na verdade eu sinto muita dificuldade, na minha família, eu não tenho amigos. Paciência. Eu tenho muita dificuldade. Só isso”* (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido).

A partir desse trecho é possível notar a dificuldade que Joana possui para se expressar. Durante suas sinalizações percebemos o raciocínio e as expressões pausadas, “picotadas”. Em seu depoimento afirmou ter convívio apenas com o filho e com professores e alunos do setor PAAS/IBC durante os dias em que realiza atendimento na instituição, ela não mencionou relações socioafetivas (de amigos ou parentes, por exemplo) fora desse contexto.

Sobre amigos, Renata contou: *“na escola eu não tenho muitos amigos também não, só ando com uma menina só”*. Ela estuda nessa escola há quase oito anos, desde o sexto ano do ensino fundamental. Ao longo do seu relato percebemos que essa única amiga que Renata mencionou é a colega de classe que dita para ela o conteúdo das aulas, mediante um pagamento feito pela família. Além da escola, ela costuma frequentar a igreja, porém nesse outro espaço também não possui amigos *“na igreja é a mesma coisa do que a escola. Tem aqueles que falam, às vezes entre os dentes. Aqueles que fingem que não me vê”* (Renata, 17 anos, fala estando perto).

Antônio relatou que possui amigos no Instituto Nacional de Educação de Surdos: *“estou hoje no sétimo período e todos da minha turma são meus amigos. Também tenho meus amigos do teatro [da oficina de teatro no INES]. Eu tenho muita alegria em poder interagir com eles. Já passeamos. É... são meus amigos do INES”* (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Em seu depoimento foi possível notar uma pausa para reflexão sobre os amigos, possivelmente pensando se poderia chamá-los de amigos, por fim, afirmou que sim.

Carolina Sara mencionou a relação que tem como o marido que também é surdocego:

Sou casada [com o Clóvis] tem 13 anos. Aliás, nós vamos fazer 15 anos juntos, mas casados mesmo são 13 anos. Mas é uma convivência maravilhosa. Um aprendizado muito grande. Um ajuda o outro, compartilha as dificuldades. Nos momentos de aprendizagem um com outro. Mas também com as outras pessoas (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

A relação afetiva entre dois surdocegos é uma união que pode parecer inviável para muitas pessoas. Ao compartilhar a experiência de ficar hospedada uma semana na casa desse casal, as pessoas se surpreendem e questionam como eles convivem sozinhos em um apartamento em São Paulo. Durante os dias em que morei com eles pude aprender sobre surdocegueira, mas acima de tudo, aprendi sobre ter paciência e respeitar o tempo do outro. No dia em que cheguei na casa deles, Carolina Sara contou que estava aguardando Clóvis chegar de uma viagem longa que fez ao exterior com o GI para palestrar sobre surdocegueira. Quando ele chegou, Carolina e Clóvis se abraçaram, Clóvis retirou uma echarpe da mala, ajoelhou e entregou o presente para ela. Carolina Sara agradeceu e se beijaram. Logo em seguida ela me perguntou qual era a cor da echarpe, eu respondi que era vinho e verde escuro. Como ela possui memória visual por já ter enxergado, afirmou: “- É para usar de noite então”. Após esse momento ela pegou nas mãos de Clóvis e perguntou em Libras tátil sobre a viagem, ele respondeu depressa e foi para o quarto com a mala. Naquele momento não entendi o que ele havia respondido, pois os sinais foram rápidos, então perguntei a ela o que ele havia sinalizado. Carolina respondeu que ele informou que gostaria de desarrumar as malas e guardar as roupas no armário, que depois conversavam. Então ela pacientemente se sentou no sofá e aguardou. Sei que esse trecho do “diário de campo” não faz parte da entrevista, porém achei interessante compartilhar para percebermos que para os surdocegos a relação com o tempo é diferente, assim como a forma de expressar as emoções podem ser feitas de outras maneiras. Enquanto os oralizados levantam a voz e/ou mexem a sobrancelha e a testa quando estão impacientes e ansiosos, os surdocegos não possuem o recurso da voz e das expressões faciais, por isso muitas vezes algumas emoções são percebidas pela firmeza dos movimentos das mãos.

Sobre as relações socioafetivas quatro depoentes participaram: Joana, Renata, Antônio e Carolina Sara. Joana, em seu cotidiano, interage apenas com seu filho – já adulto, que em breve irá se casar – e com professores e alunos que encontra durante seus atendimentos no PAAS/IBC. Ela afirmou não ter amigos e ser muito envergonhada, com dificuldade para sociabilizar em família.

Na metodologia de História de Vida esse relato do cotidiano é extremamente rico e relevante para compreendermos o contexto em que vive o entrevistado. Além disso, busca refletir

as características do grupo social de que o participante faz parte, mesmo que o próprio entrevistado não saiba que pertence a esse grupo. De acordo com Glat e Pletsch:

A importância que o pesquisador dá ao cotidiano do entrevistado. Mais do que eventos dramáticos ou fatos marcantes da vida do sujeito, o pesquisador está interessado em compreender como se desenrola seu dia-a-dia. Longe de serem desprovidos de valor científico, são os pequenos eventos diários que constituem a base que forma o modo de vida, atitudes e valores dos indivíduos e dos grupos sociais aos quais eles pertencem (GLAT; PLETSCHE, 2009, p. 149-150).

Renata também afirmou não ter amigos. A única menina com quem ela interage na escola é a leitora que realiza as leituras para ela mediante pagamento. De acordo com Glat e Antunes (2014), existe uma rejeição por parte dos outros, o que pode resultar no isolamento desses sujeitos. As autoras trazem como exemplo as pessoas com deficiência intelectual, que acabam se relacionando apenas entre si, com seus familiares ou com profissionais que convivem no cotidiano.

Antônio foi o único que expressou espontaneamente que tem amigos, mencionou os de sua turma de graduação e da oficina de teatro do INES. Carolina Sara contou sobre seu casamento com Clóvis, o quanto aprendem um com o outro e sobre o convívio deles. Clóvis, embora também tenha participado da pesquisa, não mencionou o casamento deles durante seu depoimento.

4.3.2 Família

Joana tem quatro irmãos que são surdos e estão perdendo a visão: “*eles são surdos e também estão perdendo a visão*” (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido). Pelo relato de Joana e considerando o tempo e intensidade de suas perdas sensoriais, acreditamos que ela e os irmãos ficaram surdocegos por Síndrome de Usher (tipo 1 ou tipo 3), pois como mencionado, se trata de uma Síndrome que tem componente genético sendo comum acometer irmãos e, em muitos casos, a surdez aparece antes da perda da visão. Porém, Joana não mencionou a expressão Síndrome de Usher durante seu relato.

Antônio, por sua vez, contou sobre a relação de parceria com a mãe. Durante seu depoimento não mencionou irmãos e pai, o único familiar que ele cita é a mãe.

Ajudo minha mãe nas tarefas domésticas. Eu lavo louça e lavo roupa. Também acompanho minha mãe nas compras. Eu a ajudo levando o carrinho do supermercado e no retorno para casa eu também guardo os mantimentos. Eu também acompanho minha mãe nas visitas médicas. (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Renata falou sobre a ótima relação que tem com a irmã mais velha e com a mãe. Sobre o pai, mencionou a ausência: *“meu pai nem faz parte. Não participa de nada, nada”* (Renata, 17 anos, fala estando perto).

Clóvis ressalta que é o único surdocego da família. Os pais não possuem grau de parentesco e Clóvis não possui primos ou parentes surdos *“sou o único surdocego na família, todos são ouvintes e videntes, somente eu [sou surdocego]. Meus pais são de famílias diferentes, meus pais já faleceram já faz um tempo”* (Clóvis, 58 anos, Libras Tátil). Ele fez questão de mencionar essa informação, possivelmente, para deixar claro que o caso dele é diferente dos demais surdocegos que conhece, pois a maioria dos surdocegos, identificados com Síndrome de Usher, são filhos de pais primos ou pais surdos ou possuem familiares surdos ou surdocegos, o que não é o caso dele. Sua esposa surdocega, Carolina Sara, é filha de pais primos e tem uma irmã surdocega. Elaine tem quatro irmãos surdocegos e Joana também tem irmãos surdocegos (embora não utilize essa nomenclatura). Antônio contou que tem parentes cegos que também possuem a retinose pigmentar como ele. Portanto, em nosso grupo de sete entrevistados, quatro mencionaram em seus depoimentos a presença do parentesco com outros surdocegos ou surdos ou cegos.

Carolina Sara lembrou e compartilhou sobre seu casamento com Clóvis: *“o meu casamento foi o primeiro casamento surdocego do Brasil. Foi muito emocionante. Também mostrando para as pessoas que nós podemos. Teve surdocegos, teve intérpretes, surdos, nossa, ouvintes”* (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma). Posteriormente, retornou ao tema de como a sua independência financeira interferiu na relação com os familiares. Antes ela se vestia da forma que eles queriam porque dependia deles para comprar roupas.

Depois de muitos anos com muita luta, com todo esse trabalho da surdocegueira eu tive a oportunidade de trabalhar como coordenadora né [do Grupo Brasil], e eu pude assim não depender mais da minha família porque naquela época eu até pedi roupa, sapato, assim, as coisas e eu dependia da minha família. Isso significa que eu tinha que fazer as condições deles, a roupa, o sapato nas condições deles né, eu sempre fui vaidosa, mas eu tinha que ser nas condições deles (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Atualmente, ela se veste com muitas cores, usa acessórios e adora sair maquiada. No período em que a pesquisadora permaneceu na casa de Carolina Sara, acompanhou a depoente em um curso de automaquiagem e, além de ter vários pincéis e utensílios, ela demonstrou muita habilidade e gosto pela maquiagem.

Elaine, por sua vez, tem quatro irmãos surdocegos e é filha de pais primos. Em seu depoimento, contou que a família saiu de Minas Gerais para São Paulo em busca de tratamento e que, onde vivia, as pessoas os hostilizavam.

A minha irmã surdocega faleceu em 2010 com câncer. Todos os quatro tem Síndrome de Usher tipo 2 também, meus pais eram primos de primeiro grau. É que meu pai tinha esses quatro filhos com surdocegueira e mais duas sem deficiência entre aspas né, e eles vieram justamente em busca de tratamento para saber por que tinha esses filhos que não enxergavam e não ouviam. E lá, lá em Minas eles vieram a gente como um aleijado, um aleijado que não tinha solução. Aí nós viemos pra São Paulo (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Atualmente, Elaine mora com a mãe de 90 anos, que também adquiriu a surdocegueira por conta da idade (perda gradativa da visão e da audição). O sobrinho, filho de um dos irmãos surdocegos, mora com as duas por se tratar de um local mais afastado e perigoso.

Gabriela, em seu relato, falou da sua relação conturbada com o pai, com a esposa dele e com a irmã. Ela afirmou que eles não acreditam que ela tenha condições de morar sozinha e que, por isso, muitas vezes controlam a rotina dela.

Eu moro com pai. Na verdade, eu não quis morar com ele. Eu não gosto da mulher dele, nunca quis morar com pai, nunca quis. Eu pedi para o pai vender a casa e comprar um apartamento, aí ele não aceitou, ele ainda não tá certo por conta da minha deficiência. Eu sei pagar todas as contas, eu sei. E aí, eu quero morar, não dá para morar na casa do pai, não dá, muito chata. A minha irmã, ela é muito mandona, assim, eu não gosto, não manda em mim.[...] Minha mãe me cuidou muito, muito, muito, me ensinou muita coisa, meu pai não, meu pai nunca conversou comigo, nunca, nunca, nunca (Gabriela, 48 anos, fala ampliada e fala estando perto).

Nos momentos em que mencionou a falecida mãe, Gabriela a cita com muito carinho e sorriu diversas vezes ao falar dela. Em alguns trechos, seus olhos se encheram de lágrimas.

Todos os depoentes participaram da subcategoria família. Alguns mencionaram seus históricos familiares como indicadores da surdocegueira. Dos sete depoentes, quatro compartilharam que possuem parentes surdocegos ou que são filhos de pais primos.

Joana mencionou ter irmãos que são surdos e estão perdendo a visão, ou seja, são surdocegos, embora ela não tenha utilizado esse termo. Elaine também mencionou o histórico familiar, com quatro irmãos surdocegos e pais primos. Atualmente mora com a mãe de 90 anos, que está escutando e enxergando pouco. Carolina Sara tem uma irmã surdocega e seus pais também são primos, e Antônio possui parentes com retinose pigmentar. Essa é uma característica marcante dos surdocegos com Síndrome de Usher, são filhos de pais primos ou possuem familiares com alguma deficiência sensorial.

Clóvis foi o único que afirmou não ter parentes com surdocegueira ou algum comprometimento sensorial e que seus pais não são primos. Renata e Gabriela não contaram sobre seus históricos familiares. Renata somente falou sobre o bom convívio que tem com a mãe e com a irmã mais velha.

Gabriela mencionou ter uma relação estremecida com seus familiares, pai e irmã, que não acreditam que ela possa ser independente e morar sozinha (que é um grande desejo dela).

Samaniego e Munõz (2004) afirmam que, em muitos casos, a intervenção ou o atendimento de profissionais, da área da saúde ou da educação, costumam ser benéficos, em uma perspectiva multidisciplinar, para a melhoria da relação do surdocego com seus familiares. Muitas vezes os familiares não aceitam que a pessoa surdocega tenha capacidade de administrar o orçamento pessoal, ter relações sociais, amizades fora da residência, desejos sexuais, atividades laborais e desejo de emancipação.

Antônio contou sobre a relação de companheirismo que tem com sua mãe acompanhando-a ao mercado, nas visitas médicas e auxiliando nas atividades domésticas. Carolina Sara, por sua vez, mencionou a sua relação como o primeiro casamento de surdocegos no Brasil. Para ela a concretização dessa união de forma institucionalizada e pública é também uma forma de demonstrar que eles, surdocegos, podem se relacionar entre si e terem uma vida juntos.

4.3.3 Atividades de lazer

Joana, sobre o tempo livre, sinalizou: “*eu vejo televisão [...] às vezes preciso cozinhar, lavar, arrumar a casa. Mas gosto de descansar, passear*” (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido). A participante consegue assistir televisão, pois ainda tem resíduo visual.

Em relação as atividades que realiza no tempo livre, Antônio conta: “*gosto de passear com os amigos do DESU, nós visitamos museus, praias, passeamos de barco, cinema, festas juninas... entendeu? Eu já fui sozinho fazer compras no shopping*” (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Posteriormente, compartilhou conosco que participa de uma oficina de teatro no INES:

A oficina fica no INES e acontece semanalmente às sextas-feiras. O Professor Luiz Claudio [sinal L mexendo na orelha] iniciou o trabalho em 2016 com a possibilidade de ingresso de surdos, ouvintes e eu sou o único surdocego do grupo. Lá o grupo pratica as atividades propostas e há algum voluntário que transmite as informações para mim pela Libras tátil. À medida que o Professor Luiz Cláudio dá as instruções todos participam. Algumas atividades são difíceis, mas sempre há treinos. As aulas acontecem todas as sextas-feiras à tarde, entre 14h às 17h e lá é um local de muita troca de experiências. É um lugar que me transmite muita felicidade e satisfação. É difícil e os textos literários são densos, mas a interação facilita o estudo (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Antônio mencionou ser o único surdocego da oficina de teatro, porém é um espaço que troca experiências com surdos e ouvintes e ressaltou ser um local que transmite felicidade, onde as dificuldades são superadas pela interação entre as pessoas. Há um voluntário que domina a forma de comunicação Libras tátil para transmitir as informações, porém o grupo não conta com um GI fixo.

Sobre o lazer, Renata comentou que gosta de dançar em casa ou na igreja. Contou que seus estilos musicais favoritos são pop e funk. Costuma utilizar o *WhatsApp* e a rede social *Facebook*.

Clóvis compartilhou as atividades que gostava e que gosta de fazer. Costumava realizar muitas atividades ao ar livre e atualmente utiliza a televisão, internet e revistas com a ajuda do GI que transmite as informações para ele por Libras tátil. As leituras de materiais em braille consegue fazer sozinho.

Além de nadar, gosto de correr, passeio a barco, mergulho e passeio a cavalo. [...] O mergulho precisa de treinamento, em 1997 no IBC havia uma piscina e tínhamos treinamento de mergulho, como revezar máscara de oxigênio, como manusear e realizava o mergulho na piscina e depois passamos a realizar mergulho no mar, também fui chamado para remar junto com um grupo de cegos. No mar só era liberado se o mar estiver calmo, se estivesse agitado não poderíamos, não é apropriado para mergulho, era preciso ter cuidado. [...] Eu gosto de leitura, faço leitura tátil, revistas com ajuda do guia-intérprete, também para televisão, para ir ao cinema, ao teatro, também acesso a internet com o intérprete exige paciência, lembro também você Raffaella como minha guia-intérprete nas olimpíadas do Rio de Janeiro no jogo de vôlei, eu me lembro [riu]. Atualmente passeio, ando de bicicleta, mas não sozinho é uma bicicleta de dupla vou acompanhado, passeio a barco a vela, que usamos códigos para comunicar com toques no braço para puxar a corda, soltar a corda, parar, também remo com toques nas pernas se lado esquerdo se lado direito, se remo pra frente ou pra trás, também pratico natação no SESC, tem um responsável que comunica a todos atenção e cuidado com o surdocego para que possa circular tranquilamente na piscina (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

A partir desse trecho do depoimento, percebemos como é interessante a sinalização tátil e a comunicação háptica na prática de remo. O GI dá toques nas pernas do SC para que ele saiba o lado. Senti-me emocionada quando Clóvis relembrou a narração que realizei em Libras tátil do jogo de vôlei durante as Olimpíadas de 2016. Havia acompanhado Carolina Sara o dia todo no trabalho e quando chegamos em casa Clóvis pediu que eu lesse o jornal para ele, principalmente a parte do quadro de medalhas e notícias de esporte. Colocou as mãos sob as minhas e fui sinalizando os nomes dos países e a quantidade de medalhas de ouro, de prata e de bronze que cada país havia ganho. Durante a comunicação em Libras tátil o próprio Clóvis foi me ensinando os sinais que eu não conhecia de alguns países. Quando eram aproximadamente 23 horas ele sinalizou que seria exibido um jogo de vôlei do Brasil e Rússia na televisão e que ele gostaria que eu narrasse para ele. Confesso que estava exausta de um dia cheio, mas não pude negar, sabia que ele estava nos aguardando o dia todo e ansioso para se atualizar dos acontecimentos esportivos. Sinalizei que era a primeira vez que iria narrar um jogo, ele me tranquilizou e disse que gostaria que eu sinalizasse quando a Rússia e o Brasil fizessem pontos, além dos intervalos e acontecimentos marcantes do jogo. Foi bem cansativo e em alguns

momentos senti receio de estar deixando passar alguma informação importante, mas foi uma experiência maravilhosa e um grande aprendizado.

Carolina Sara contou que as pessoas costumam ficar surpresas ao saberem que um casal de surdocegos tem animais e plantas em casa. Além disso, comentou que costuma cozinhar no dia a dia. Quando a observei cozinhando (durante o tempo em que me hospedei em sua residência) percebi que para saber se o fogo estava realmente ligado ela aproximava a mão da boca do fogo para sentir o calor. Tive a oportunidade de experimentar suas comidas e sempre estavam deliciosas e feitas com muito capricho.

Quando eu tenho meu tempo livre gosto de cuidar das minhas plantas. Eu comecei a por dois, três, quatro, só nessa brincadeira eu já tenho quarenta vasos. E eu gosto também de ler bastante né, livros, romance, ficção tudo mais em braille tanto eu quanto Clóvis. Na maioria das vezes acabo ficando em casa. Assim, graças a Deus que eu aprendi, né, nesse momento maravilhoso que a vida dá para gente (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Elaine costumava ler, porém atualmente não suporta ler por muito tempo em braille por casa da articulação. Contou que gosta de fazer bolos e no cotidiano realiza as atividades domésticas, *“eu gostava muito de ler, mas aí eu leio braille, mas só que eu estou impossibilitada que eu quebrei o braço e não fiz fisioterapia e não aguento muito. [...] E fazer serviço de casa. Eu gosto muito de estar sempre fazendo um bolo, alguma coisa para o pessoal”* (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Nessa subcategoria sobre atividades de lazer quase todos os depoentes contaram alguma coisa sobre suas vidas que pôde ser classificada como um lazer. Apenas Gabriela não mencionou sobre seu lazer ou seu “tempo livre”. Renata, que possui resíduos auditivos e visuais, contou que gosta de dançar em casa e na igreja e de ficar na rede social e conversando pelo aplicativo do celular. Antônio, por sua vez, tem como atividades de lazer os passeios com os amigos do INES, ir ao shopping e a oficina de teatro que frequenta às sextas feiras, em que interage com alunos surdos e ouvintes.

Clóvis, atualmente, utiliza o tempo de lazer para ler em braille, leitura de revistas e “assistir” televisão com o auxílio do GI, que narra para ele em Libras tátil o que está passando na televisão ou o que está escrito na revista em tinta. Além disso, pratica natação, passeia de barco a vela com auxílio do GI, anda de bicicleta de dupla e em bicicleta ergométrica em casa.

Três depoentes, Joana, Carolina Sara e Elaine, mencionaram as atividades domésticas e o ato de cozinhar como práticas que realizam quando estão em “tempo livre”. Joana contou que gosta de descansar e passear, porém precisa fazer as tarefas em casa. Carolina Sara acrescentou

que gosta muito de cuidar das plantas, dos cachorros e de ler em braille. Elaine comentou sobre gostar de fazer bolos.

4.4 Histórias sobre sentir

Em relação ao sentir, elegemos as subcategorias preconceito e dificuldades e identidade como pessoa com surdocegueira, das quais trataremos a seguir.

4.4.1 Preconceito e dificuldades

Antônio sinalizou que considera o desconhecimento e a falta de interesse das pessoas pela Língua de Sinais a principal dificuldade, pois ele não encontra pessoas que saibam a Libras e por isso acaba tendo que se adaptar aos outros se comunicando com a escrita em Língua Portuguesa. Ocorre que, futuramente não contará mais com o resíduo visual (que está diminuindo gradativamente). Então, ficará ainda mais difícil a comunicação, caso ele não tenha um GI sempre por perto.

Eu passeio com minha família nos finais de semana e feriados. Eu vou na casa dos meus parentes, vou ao shopping, mas a maior dificuldade que eu encontro é a de comunicação porque nestes espaços não há o uso da Língua de Sinais. Há um preconceito e não há interesse em aprender e eu preciso me comunicar com a escrita [em português]. Eu uso um quadro para escrever e tentar me comunicar, mas existe uma barreira linguística e eu sinto falta dessa comunicação em língua de sinais. Eu percebo que fico excluído, mas isso nunca me impediu de passear e me sentir feliz (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Clóvis relatou a mesma dificuldade que Antônio, a comunicação, porque as pessoas não têm conhecimento de Língua de Sinais. Antes até conseguia utilizar a escrita da Língua Portuguesa para se comunicar, no entanto, atualmente, não enxerga, então depende da Libras tátil.

Na rua eu sinto uma grande dificuldade para me comunicar com as pessoas, elas não têm conhecimento em Língua de Sinais e há esse distanciamento, é difícil [...] a maioria das pessoas não sabem Língua de Sinais então a comunicação se torna difícil. Antigamente utilizava a escrita para me comunicar havia essa troca de informações, mas hoje não enxergo e isso dificulta (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

Como tem bom conhecimento da Língua Portuguesa escrita (trabalhou anos como digitador) também consegue se comunicar por escrita no braço, que consiste em escrever em Língua Portuguesa com o dedo indicador no braço do interlocutor para passar a informação. Para receber a resposta, o mesmo processo é feito no braço de Clóvis. Entretanto, essa forma de comunicação é bem mais demorada, já que costuma ser letra por letra.

Clóvis atentou para a importância e a necessidade do conhecimento da Língua de Sinais na área da saúde. Compartilhou conosco sua experiência em que dependeu integralmente de um GI para ter conhecimento dos procedimentos que seriam feitos em seu corpo.

Por exemplo na área da saúde médicos e enfermeiras precisam aprender Libras para os cuidados do paciente. Eu em 2017 no Carnaval fiquei doente e me internei no hospital CTI, e acompanhado de um guia-intérprete que havia revezamento era de manhã, a tarde, a noite, de madrugada, era 24 horas com guia-intérprete, para intermediar a comunicação com o médico e com a enfermeira na hora de tomar medicamento injetável, examinar, medir pressão, esse tratamento precisava ser interpretado, é necessário o cuidado constante do guia-intérprete nos cuidados da enfermeira na aplicação de medicamentos via abdômen, tirar sangue, na hora das refeições, quando médico examinava com o estetoscópio, examinava para poder dar alta. Atualmente as enfermeiras iniciaram curso de Libras, é a minoria, os médicos ainda não (Clóvis, 58 anos, Libras tátil).

A partir do relato de Clóvis percebemos ainda mais o quanto a sociedade e os estabelecimentos foram e são projetados para indivíduos ouvintes e videntes. Os hospitais e postos de saúde precisam se atualizar e ter um olhar atento para esse público tão importante e que necessita de acessibilidade e de profissionais capacitados para fornecer um atendimento de qualidade. Os surdocegos, os surdos, os cegos, os cadeirantes, os deficientes intelectuais e outros não têm ainda um atendimento adequado.

Carolina Sara falou que os ouvintes esquecem de tentar se colocar no lugar dos surdocegos, *“principalmente na área da surdocegueira. Um mundo de ouvintes. [...] As pessoas não conseguem se colocar no lugar, principalmente ouvintes. Não consegue se colocar no lugar de pessoas com surdocegueira”* (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma). Carolina ressaltou que muitos surdocegos ficam dentro de casa e não têm a possibilidade de sair, de sentir o calor do sol ou o vento nas ruas. Além disso, muitas famílias por não terem conhecimento ou terem preconceito, mantêm o surdocego preso em casa. Trata-se de uma dura realidade que ocorre tanto no Brasil quanto em outros países.

Eu vejo, em muitos casos, muitos surdocegos dentro de casa, não tem apoio da família, não tem como ir à escola, não tem como ir ao cinema, no teatro. Sair mesmo para a rua. Conhecer, sentir o calor do sol, da chuva, pegar alguma coisa. Num parque sentir a árvore, as flores. Tem surdocegos que não teve, não tem oportunidades. Triste. Então, com o passar do tempo eu vou sensibilizando com meu trabalho. O Brasil é grande. Eu não consegui chegar a todo o Brasil, mas pelo menos um pouquinho em cada, um pouquinho de cada um sensibilizando. Falta muito ainda. O que me deixa mais feliz é que algumas pessoas acreditam na possibilidade, na capacidade de independência e autonomia das pessoas com surdocegueira (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Elaine compartilhou que em sua cidade natal as pessoas tinham muito preconceito e tratavam ela e os irmãos, também surdocegos, como se fossem “aleijados”: *“lá em Minas eles viam a gente como aleijado, aleijado que não tinha solução”* (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

O preconceito era vivenciado também dentro de casa, pela própria mãe, que tinha vergonha quando a filha usava bengala, provavelmente porque a bengala é um símbolo que concretiza a presença da deficiência sensorial. *“Foi muito complicado, a minha mãe assim também nunca aceitou a surdocegueira com quatro filhos, então pra eu sair de casa, por ela eu não usaria bengala, ela que tinha vergonha da bengala, não eu”* (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Elaine mencionou algumas barreiras experienciadas pelo irmão, também surdocego, que não podia sair e retornar para casa quando estivesse escuro, por causa da retinose pigmentar advinda da Síndrome de Usher. Ao invés das pessoas buscarem entender o que ocorre com o outro e oferecerem ajuda, chegaram a achar que ele estava bêbado por cair em um poço.

Os meus dois irmãos, mesmo com a surdocegueira, chegaram a trabalhar até de ajudante de pedreiro, graças a Deus eles foram se estabilizando. O Nelson [irmão] entrou numa empresa como torneiro mecânico onde ele trabalhou por 23 anos e aposentou até por tempo de serviço [...] Mas se tivesse escuro das seis da manhã ele demorava para chegar na empresa, ele entrava até atrasado e teria que sair num período em que ele enxergasse durante o dia. Já aconteceu até acidente onde a gente morava, ele caiu num poço, pessoal achava que era bêbado, não ajudam e assim passamos por uma série de barreiras né (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Na subcategoria ‘preconceito e dificuldades’ não participaram as depoentes Renata, Joana e Gabriela. Para Antônio a barreira linguística é a maior dificuldade encontrada no cotidiano, pois a maioria das pessoas desconhecem e não buscam aprender a Língua de Sinais, portanto, ele precisa buscar outras formas de se comunicar em locais públicos. Atualmente ele utiliza um pequeno quadro branco em que escreve em português algumas palavras, assim as pessoas entendem o que ele deseja comprar, por exemplo, pão, camisa tamanho médio, etc. No entanto, futuramente, com a perda gradativa do resíduo visual, ele terá mais dificuldade para utilizar a escrita como uma maneira de se comunicar.

Clóvis, assim como Antônio, apontou a comunicação como maior obstáculo, pois a população não sabe a Libras. Anteriormente Clóvis ainda conseguia realizar a mesma estratégia de Antônio, a escrita da Língua Portuguesa, porém atualmente, com a perda total da visão, não consegue mais. O depoente salientou a importância do aprendizado da Língua de Sinais pelos profissionais da área da saúde. Recentemente ele precisou ficar alguns dias no hospital e foi necessário a permanência constante do GI dentro do estabelecimento médico.

As autoras Samaniego e Muñoz (2004) afirmam que as pessoas surdocegas tem significativa limitação para estabelecer relações sociais devido as dificuldades comunicativas, pois a sociedade não conhece as possíveis formas de comunicação.

Carolina Sara mencionou a falta de empatia da sociedade com os surdocegos, falou que as pessoas “não conseguem se colocar no lugar” do outro. Ela também lamentou a situação de

muitos surdocegos que não saem de casa, ficam isolados. Não vão para as ruas, cinemas, teatro, praia, grama, não sentem outras texturas e cheiros, pois ficam presos em suas casas, pois infelizmente existem famílias que desconhecem e não buscam informações sobre a surdocegueira e mantém o indivíduo dentro de casa, apenas subsistindo.

Elaine, em seu depoimento, também mencionou a dificuldade das pessoas em se colocarem no lugar do outro e contou sobre o preconceito de sua própria mãe tinha vergonha quando Elaine usava a bengala e não queria aceitar a surdocegueira em seus quatro filhos.

4.4.2 Identidade como pessoa com surdocegueira

Joana demonstrou não saber detalhes sobre sua condição como surdocega: *“eu não sei muito bem, eu era pequena, usava óculos de lente bem grossa já, minha mãe não explicou certo”* (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido).

Antônio se identificou e se apresentou como surdocego. Além disso, ele afirmou ser portador da Síndrome de Usher: *“meu sinal é esse [mesmo sinal de sorriso em Libras] e eu sou surdocego. Eu sou natural daqui do Rio de Janeiro, nasci e depois perdi gradativamente a audição por conta de uma doença chamada Síndrome de Usher* (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Carolina Sara atribuiu a aceitação de sua identidade como surdocega ao apoio que teve de sua mãe, além de ter uma irmã que é surdocega e que também utiliza o Tadoma como forma de comunicação.

Então assim, nessa trajetória toda, eu vou falar 30 anos de surdocegueira aprendi muita coisa. Muita paulada, cacetada mesmo, eu consegui aprender a conviver com o mundo. Sabendo que não fácil né. Principalmente a gente aceitar identidade da surdocegueira. Eu aceitei porque tive apoio da minha mãe. Eu tenho uma irmã que é surdocega. [...] Eu vejo que as pessoas precisam de mais informações. Falta muita coisa, mas também cada dia passa vai melhorando. Mas assim, a gente também tem que fazer acreditar para aqueles que não aceitam sua própria identidade (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Elaine inicialmente se considerava deficiente visual e acreditava que existiam apenas ela e os irmãos com comprometimentos visuais e auditivos. Posteriormente, aos poucos, que foi conhecendo e compreendendo o universo da surdocegueira.

Eu fiz habilitação primeiro como deficiente visual até então eu desconhecia a surdocegueira, achava que era como todos. Só nós quatro [ela e os irmãos] e não existia ninguém. Esse processo também foi bem difícil, eu comecei como deficiente visual na Fundação Dorina [Nowill] e eu acabava me isolando muito porque eu não ouvia as pessoas e também não me classificava como surdocega, só que aí a assistente social da Fundação Dorina é uma pessoa maravilhosa, a Maria Regina, ela acolheu, ela entendeu a necessidade de eu estar lá, da surdocegueira, foi passando pro pessoal

e eu já fui ficando um pouco mais, assim, fui me interagindo com as pessoas, que eu acabava não interagindo (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Após passar por algumas instituições especializadas em São Paulo e vivenciar diversas experiências de isolamento e exclusão Elaine, finalmente, quando ingressou no Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual (ADEFNAV), conheceu outros surdocegos e se sentiu acolhida e encontrou e aceitou sua identidade enquanto pessoa surdocega.

Depois eles me mandaram para o Laramara. No Laramara foi um tanto quanto pior porque eu já sentia um certo preconceito por parte dos próprios deficientes visuais, eu te falo porque assim eu cheguei num grupo que além de eu de deficiente visual, tinha um múltiplo que era deficiente físico e visual, e aí quando a gente procurava ajuda pro pessoal com deficiência visual ou se tinha um trabalho em grupo eles nunca aceitavam, sempre sobrava eu e o Gabriel. Para ir pro metrô também, eles sempre iam em grupo e quando a gente convidava pra ir junto eles acabavam não aceitando e nos sentíamos muito isolados. Nem tanto porque eu falei: ‘Olha, Gabriel, não tem jeito, vamos nós dois, vamos unir nossas forças e vamos à luta’. Só que assim, a psicóloga também do Laramara acabou me encaminhando para a ADEFNAV, foi aí que eu conheci a Cláudia Sofia, a Ana Maria, que também me encaminhou para o Grupo Brasil e aí, finalmente, eu senti que eu estava em casa né, no meu mundo da surdocegueira, que até então eu não conhecia o mundo da surdocegueira (Elaine, 53 anos, fala ampliada).

Nessa subcategoria que trata da identidade da pessoa surdocega participaram: Joana, Antônio, Carolina Sara e Elaine. A depoente Joana demonstrou em seu relato uma ausência de conhecimento sobre sua patologia. Desde criança começou a conviver com o comprometimento visual, as lentes dos óculos foram aumentando e ao perguntar para a mãe, não obtinha informações. Ela mesma não procurou um diagnóstico referente as perdas sensoriais, simplesmente foi vivendo e lidando com o avanço das dificuldades decorrentes das perdas.

Antônio se identifica como surdocego e tem conhecimento que possui a Síndrome de Usher. Ele e seus familiares foram em diversos médicos e buscaram informações sobre a surdocegueira. Atualmente ele demonstrou estar se preparando para uma vida mais autônoma.

Carolina Sara também se identifica como surdocega e portadora de Síndrome de Usher. Ela atribuiu a aceitação de sua identidade o apoio da família, mãe e irmã principalmente, que foram importantes também no processo de descoberta do Tadoma como sua forma de comunicação. Em suas palestras em Congressos e suas entrevistas em alguns veículos de informação, ela tem como objetivo passar informações sobre a surdocegueira e contribuir para que outros surdocegos se aceitem.

Elaine inicialmente se considerava deficiente visual, como o comprometimento da visão avançou de forma mais rápida (comparando com a perda auditiva) e ela ficou cega aos 19 anos, iniciou atendimento em instituições especializadas como deficiente visual. Durante esse

processo de aceitação vivenciou situações de exclusão e isolamento, depois que profissionais perceberam a surdocegueira e a encaminharam para o atendimento adequado, que ela começou a se aceitar enquanto surdocega. A convivência com outros surdocegos também auxiliou nesse percurso.

Cambruzzi (2016) aborda essa não aceitação: “o fato de uma pessoa com surdocegueira não se reconhecer como tal pode dificultar ou até impedir o seu desenvolvimento no tocante à sua autonomia e independência” (p.35). Para a autora, a família pode contribuir para a ansiedade do surdocego: “a família, por proteção excessiva ou por ocultar a realidade para a pessoa surdocega, acaba ocasionando-lhe estados de ansiedade” (CAMBRUZZI, 2016, p.35).

O surdocego que adquire a deficiência no decorrer da vida precisa de um tempo para assimilar sua nova condição e para vivenciar esse processo de aceitação. Sobre essa adaptação, Lupetina, Kelman e Melo (2016):

Uma das principais características dos surdocegos adquiridos é a dificuldade de aceitação e adaptação a essa nova condição sensorial, o que podemos considerar uma reação natural do indivíduo. A imposição da surdocegueira adquirida dificulta o processo de interação do sujeito nas relações sociais e profissionais, desafiando-o a romper barreiras diante dos estereótipos presentes no padrão social. Requer da sociedade efetiva mudança atitudinal e comunicacional, de modo a garantir o acesso desses sujeitos nos eventos comuns a todo ser humano. No caso do surdocego, o desafio inicial consiste em se conscientizar da necessidade de adaptar seu sistema sensorial a essa nova condição, reorganizando-o por essa perspectiva (LUPETINA; KELMAN; MELO, 2016, p.21).

Cabe ressaltar que a surdocegueira apresenta características diferenciadas dependendo da idade em que aparece. No entanto, o impacto de uma segunda perda sensorial é sempre grande:

Ao adquirir a surdocegueira na juventude ou na fase adulta os comprometimentos emocionais são inúmeros. Se para a criança o mundo deve ser construído, para os jovens/adultos, por possuírem experiências e compreensão do mundo, ao adquirirem uma segunda perda sensorial, é necessário reconstruí-lo em função de mudanças importantes (CAMBRUZZI, 2016, p.33).

Para o sujeito que primeiro perdeu a audição e depois a visão, o processo da segunda perda sensorial pode se manifestar quando o indivíduo não consegue mais captar os sinais na comunicação, perdendo informações, pois o campo visual já fica comprometido e conseqüentemente não enxergam mais os sinais realizados pelos outros na conversa, o que pode gerar um isolamento.

Para os que perderam primeiro a visão (cego ou baixa visão) e depois começaram a perder a audição, as dificuldades se acentuam quando o indivíduo necessita que os outros repitam várias vezes a mensagem por não estar escutando ou quando percebe que não consegue

mais acompanhar um diálogo em grupo. Esses acontecimentos geram um desconforto muito grande e requerem uma reorganização interna.

4.5 Histórias sobre sonhar

A subcategoria relativa aos desejos e sonhos foi classificada como perspectivas para o futuro, da qual trataremos a seguir.

4.5.1 Perspectivas para o futuro

Joana sinalizou sobre a dificuldade de conseguir um emprego em sua condição, sem poder sair sozinha por ser perigoso, já que não escuta e possui pouco resíduo visual. Apesar disso, ela expressou o sonho de conseguir um trabalho.

Eu sonho em conseguir um trabalho porque meu salário do INSS é muito pouco, é muito difícil. Eu gostaria de trabalhar, mas tem a dificuldade do transporte, como eu vou sozinha, eu não enxergo o ônibus, não posso ficar no sol por causa da claridade. É perigoso, não tenho segurança. Minha mãe me visita, mas não pode ficar comigo, e tenho quatro irmãos também surdos, ela tenta ajudar a gente também (Joana, 49 anos, Libras tátil e Libras em campo reduzido).

Nessa perspectiva, Antônio sinalizou: *“eu agora estou com 39 anos, mas eu penso em me profissionalizar na educação, eu penso que posso continuar o trabalho voluntário no IBC ou no INES”* (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Além disso, sinalizou sobre seu atual momento na graduação e contou que tem vontade de cursar uma pós-graduação: *“ano que vem eu termino o sétimo período e depois da conclusão eu penso em continuar estudando uma pós-graduação na UFRJ. Acho que [o tema da pós-graduação] sobre Língua de Sinais para pessoas especiais”* (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Sobre o tema da monografia da graduação, ele complementou *“há uma proposta de pesquisarmos como é o surdocego no teatro”* (Antônio, 39 anos, Libras tátil). Depois continuou contando sobre seus planos após se formar:

Depois de formado eu penso em trabalhar como professor atuando com crianças surdocegas. Acredito que no INES ou no IBC eu acho. Eu acho que no PAAS pode ser um local para lecionar ou no INES, tem o CEDIN⁴⁶. Lá no CEDIN têm crianças surdocegas também. Tem também o CAAF⁴⁷ que atua com crianças de diversas deficiências: cadeirantes, autistas, crianças com déficit cognitivo, surdocegas. O sinal do CAAF é esse [configuração em C nas duas mãos se tocam fazendo um encaixe]. Lá no CAAF há um trabalho com deficientes: autistas, surdocegos, cadeirantes.

⁴⁶ CEDIN é o Centro de Educação Infantil do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

⁴⁷ CAAF é o Centro de Atendimento Alternativo Florescer do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

Então... eu tenho pretensão sim de trabalhar nesses lugares no futuro (Antônio, 39 anos, Libras tátil).

Antônio lamentou a dificuldade para encontrar trabalho, afirmando que as vagas não são dadas para surdocegos, que os locais em que ele foi só aceitavam pessoas com baixa visão. No entanto, conforme explicitado na transcrição da entrevista, Antônio vislumbra possibilidades profissionais em uma das duas instituições especializadas em que estudou.

Sobre o futuro, Renata contou que gostaria de trabalhar dando aulas para crianças, a princípio em escola regular. Sobre a preferência entre trabalhar em uma escola regular ou especializada, Renata falou:

Eu prefiro a escola regular. Antes eu até pensava que era bom assim, igual no Benjamin [Constant], porque ficam as pessoas com a mesma situação. Mas depois, para sair daqui e comunicar com o mundo lá fora ia ficar complicado. Ainda mais se a pessoa for tipo eu, que já não sou muito comunicativa com as pessoas. Aí para poder ir para o mundo fica mais complicado (Renata, 17 anos, fala estando perto).

Gabriela compartilhou que pretende dar continuidade aos cursos de Libras e braille. Como não sabe como será a evolução de suas perdas sensoriais, é importante aprender a Língua de Sinais e o sistema de escrita e leitura braille, para caso venha a perder o resíduo auditivo e visual, tenha outras possibilidades de se comunicar.

Vou continuar fazendo curso de Libras até o fim porque têm muitos sinais, muitos, muitos. Braille eu estou aprendendo. Eu parei porque minha mãe tinha ficado doente e não tinha ninguém para cuidar dela e aí eu resolvi parar. Eu depois que minha mãe partiu, eu estava procurando e aí eu fui lá procurar e fazer o curso e eu fiquei lá. Adorei, ensina muita coisa legal, aprende a escrever, punção e a máquina de escrever também. Eu tenho que treinar na máquina de escrever, eu tenho que decorar o ponto, assim, eu vou aprendendo e, assim, até hoje eu não sei se daqui para frente a visão vai piorar ou sei lá e tem que fazer alguma coisa, aprender a Libras tátil, braille (Gabriela, 48 anos, fala ampliada e fala estando perto).

Em relação as perspectivas para o futuro, participaram os depoentes Joana, Antônio, Renata e Gabriela. Joana contou que sonha em conseguir um emprego, pois o valor que recebe mensalmente é baixo, no entanto, tem dificuldade em transitar pelas ruas, por causa da claridade que atrapalha seu resíduo visual, além de não ter um GI que a acompanhe.

Antônio compartilhou suas perspectivas para o futuro, ele pensa em escrever sobre a atuação do surdocego no teatro em sua monografia, e pretende após se formar, realizar uma pós-graduação para se aprofundar na temática da Língua de Sinais. Além disso, quer lecionar para crianças surdocegas, no IBC ou no INES, que são instituições que ele se sentiu acolhido enquanto aluno. Renata também tem como objetivo para o futuro trabalhar como professora, porém pensa em dar aula em escola regular.

Gabriela contou que suas metas para o futuro são continuar os estudos de braille e Libras, pensando sobre a necessidade desse conhecimento para se comunicar, pois não tem como ter certeza da evolução das perdas sensoriais. Caso as perdas avancem, ela precisará da Libras e/ou do braille para interagir com outras pessoas.

Sobre as perspectivas para o futuro, conseguir um emprego foi um objetivo em comum entre Joana, Antônio e Renata. Apenas Gabriela que citou estudos, porém ela já tem uma atividade laboral.

A partir dos relatos inseridos nas cinco categorias e dez subcategorias conseguimos conhecer e entender mais as adversidades vivenciadas nos cotidianos dos indivíduos com surdocegueira adquirida. A metodologia de História de Vida proporcionou uma liberdade de expressão aos depoentes e valorizou suas formas de comunicação. De acordo com Canejo (1996), esse procedimento visa aferir o significado dos acontecimentos que cercam o indivíduo entrevistado e de que maneira esses fatos atingiram seu modo de viver, revelando também características do grupo que o sujeito pertence.

As entrevistas que foram mais fluidas e que ocorreram de forma mais sequencial (sem muitas pausas ou ausência de sinais) foram as entrevistas em que já existia um vínculo anterior entre pesquisador e surdocego. A entrevista com Antônio foi a entrevista mais detalhada sobre o cotidiano e a vida dele, acreditamos que isso ocorreu, pois já existia um contato anterior com o surdocego, isso contribuiu para ele se sentir mais confortável em contar mais sobre si mesmo. Além disso, Antônio também já tinha vínculo com o GI que colaborou com a entrevista, isso possivelmente facilitou a sinalização, tradução e interpretação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Se fez a tese com gosto, há de querer continuá-la. [...] Quer-se aprofundar todos os pontos que ficaram em suspenso, ir no encaixo das ideias que nos vieram à mente, mas que se teve de suprimir, ler outros livros, escrever ensaios. E isto é sinal de que a tese ativou o seu metabolismo intelectual, que foi uma experiência positiva. É sinal, também, de que já se é vítima de uma coação no sentido de pesquisar, à maneira de Chaplin em Tempos Modernos, que continuava a apertar parafusos mesmo depois do trabalho: e será preciso um esforço para se refrear.

Eco, 2012, p.174

A investigação partiu da seguinte questão: como se desenvolvem os jovens e adultos com surdocegueira adquirida? Diante desse questionamento surgiu o objetivo geral de: conhecer e analisar as trajetórias dos sujeitos com surdocegueira adquirida a partir da perspectiva do próprio surdocego. Esse, por sua vez, desdobrou-se em três objetivos específicos, quais sejam: (a) identificar os processos educacionais vivenciados pelos indivíduos com surdocegueira adquirida conforme o depoimento deles; (b) descrever os laços e as relações socioafetivas dos sujeitos com surdocegueira adquirida de acordo com a perspectiva dos próprios surdocegos e (c) averiguar as possibilidades de atividades laborais e formação profissional experienciadas pelas pessoas com surdocegueira adquirida segundo os relatos dos protagonistas.

O questionamento e os objetivos deste estudo surgiram a partir de uma necessidade de mostrar os surdocegos como atores principais, em vez de outros falarem por e sobre eles. Nesse sentido, ainda são escassas as pesquisas que trazem o surdocego como protagonista, portanto, era urgente e pungente essa investigação. Além disso, a metodologia de História de vida, utilizada neste trabalho, costuma privilegiar a fala, a voz e o depoimento dos participantes. O fato de ter entrevistado depoentes não oralizados trouxe ainda mais riqueza para este estudo. Nesse caso, como esses sujeitos utilizam formas de comunicação mais específicas costumam não ser escutados, ficando ainda mais à margem da engrenagem social. Damos voz e visibilidade aos surdocegos que não são oralizados é urgente e necessário, pois eles querem e precisam ser ouvidos. Seus relatos precisam ser valorizados e considerados legítimos.

As histórias de vida dos depoentes surdocegos demonstraram características em comum e pontos divergentes. Esses elementos são importantes para entendermos o contexto e as dificuldades vivenciadas por esses sujeitos. Conhecermos as trajetórias pelas perspectivas dos próprios indivíduos com surdocegueira reflete a realidade do cotidiano deles, imbuída de seus anseios e suas percepções.

Nesse cenário, Daelman (1999), em um congresso sobre surdocegueira, reforçou a necessidade da existência de um diálogo, do saber compartilhado, da valorização do discurso do surdocego, lembrando que estamos dialogando com uma fala que na maioria das vezes vem do corpo, destacando que a sociedade não está disposta a conhecer essas outras formas de se comunicar.

Precisamos de algo para compartilhar no diálogo. Devemos construir um contexto comum de associações que nos permita associar, expressar e negociar um significado compartilhado. Um contexto derivado de nossas experiências compartilhadas. Tudo o que é significativo para nós deve ser integrado. Expandimos os temas em potencial do nosso diálogo. [...] Afinal, esse contexto contém memórias corporais comuns e representações de experiências emocionalmente carregadas (DAELMAN, 1999, p.294, tradução nossa⁴⁸).

Respeitar e valorizar a forma de se comunicar de cada surdocego é fundamental e primordial. A maioria das pesquisas sobre surdocegueira traz como participantes os familiares, professores e/ou profissionais que atuam com surdocegos, como fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, por exemplo. Desse modo, o protagonismo do surdocego nas pesquisas acadêmicas ainda é muito raro e isso precisa ser mudado, pois são pessoas que necessitam ter voz e direitos como cidadãos.

Um fator importante desta pesquisa foi a presença de guias-intérpretes durante as entrevistas dos surdocegos não oralizados. Esse profissional precisa ser mais reconhecido. O papel do GI na tradução, interpretação e transcrição das entrevistas também foi fundamental para garantirmos um rigor ao estudo.

O estímulo para que ocorra a autonomia e independência do indivíduo com surdocegueira é fundamental, sempre respeitando as suas formas de comunicação e a preservação dos resíduos sensoriais, quando existirem. Além disso, é importante o contato dos surdocegos com seus pares, com outros que utilizam os mesmos sistemas de comunicação, estabelecendo atividades de lazer com outros surdocegos, favorecendo a consolidação de uma identidade enquanto sujeito

⁴⁸ Nosotros tenemos necesidad de alguna cosa para compartir en el dialogo. Nosotros debemos construir un contexto común de asociaciones que nos permita asociarnos, expresarnos y negociar un significado compartido. Un contexto derivado de nuestras experiencias compartidas. Todo lo que sea significativo para nosotros debe ser integrado. Nosostros ampliamos los temas potenciales de nuestro dialogo. [...] Al fin y al cabo, este contexto contiene memorias corporales en común y representaciones de experiencias cargadas emotivamente.

surdocego. Por fim, é primordial a disponibilização do apoio psicológico e emocional aos indivíduos surdocegos, a fim de contribuir para a sociabilização e evitar o isolamento.

Após as análises das entrevistas, percebemos que apesar de serem trajetórias diferentes, possuem pontos em comum, como, por exemplo: as dificuldades para conseguir emprego, as relações de amizade restritas aos espaços de estudo ou o trabalho e as atividades de lazer limitados devido às barreiras comunicativas e de locomoção, que foram pontos congruentes nos depoimentos. Em relação a se perceber como surdocego, cada um teve um momento diferente (alguns ainda não chegaram a esse momento). Os relatos individuais trouxeram percepções de como essa construção de identidade é realizada gradativamente, no ritmo de cada indivíduo.

No que diz respeito aos objetivos iniciais deste estudo, entendemos que foram alcançados, principalmente por termos apresentado as informações sobre o desenvolvimento dos surdocegos a partir da perspectiva dos próprios sujeitos, conforme o depoimento deles com base nas respectivas formas de comunicação. Nesse sentido, cabe retomar os objetivos específicos e apresentar os resultados alcançados a partir dos depoimentos dos surdocegos. O primeiro objetivo específico proposto foi: identificar os processos educacionais vivenciados pelos indivíduos com surdocegueira adquirida conforme o depoimento deles.

Em relação às trajetórias educacionais, os principais pontos em comum foram: os participantes ressaltaram serem os únicos surdocegos nos espaços escolares que frequentaram. Houve uma insistência na oralização e na leitura labial e não ocorreu estímulo para o uso da Língua de Sinais. Ademais, não havia intérpretes e guias-intérpretes nas instituições escolares, nem a presença de letores e de material adaptado (letra ampliada e/ou braille).

O segundo objetivo específico apresentado foi: descrever os laços e as relações socioafetivas dos sujeitos com surdocegueira adquirida de acordo com a perspectiva dos próprios surdocegos. A partir dos relatos dos surdocegos, foi possível perceber que eles estabelecem pouca interação social. Os poucos amigos que possuem são das instituições escolares que frequentam. Eles apresentam dificuldades de socializar principalmente por causa das barreiras comunicacionais. A população não conhece as formas de comunicação dos surdocegos. Além disso, alguns têm dificuldades de se relacionar também com os familiares, considerando que eles não acreditam na possibilidade de independência dos surdocegos.

O terceiro e último objetivo específico foi: averiguar as possibilidades de atividades laborais e de formação profissional experienciadas pelas pessoas com surdocegueira adquirida segundo os relatos dos protagonistas. Os depoentes relataram que tiveram e ainda têm muita dificuldade para conseguir empregos (muitos foram dispensados no período de experiência).

Existe vontade de trabalhar e, ao mesmo tempo, receio da rejeição. Para eles, o ato de trabalhar, de ter um ofício e de receber uma remuneração traz um sentimento de utilidade e elevação da autoestima. Alguns acabaram indo para o campo do esporte paralímpico e outros para a educação especial, possivelmente por serem as áreas que os aceitaram e os acolheram.

No contexto desta pesquisa, espera-se que contribua para o campo da surdocegueira e para a educação especial e que desperte em outros pesquisadores a vontade de se aprofundar e continuar as leituras sobre o tema. O campo precisa de mais trabalhos que enfoquem a vida dos surdocegos e suas dificuldades para que possamos refletir e contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas e de ações educativas que colaborem com o desenvolvimento desses indivíduos.

Como caminhos para investigações futuras, sugerimos possíveis temas: investigar a participação dos guias-intérpretes e instrutores mediadores na autonomia dos surdocegos; pesquisar sobre a história de vida dos surdocegos congênitos (podendo ser um estudo de caso, pois se trata de sujeitos que costumam não ter ainda uma forma de comunicação definida); e aprofundar sobre a autonomia e independência do indivíduo com surdocegueira.

Sobre as limitações deste estudo, as duas principais foram a dificuldade para encontrar sujeitos com surdocegueira adquirida no Brasil e os custos para viajar ao encontro dos entrevistados, pois os pesquisadores precisam ir até eles. Quanto a encaminhamentos e propostas, ressaltamos a importância da implementação de programas adaptados para as necessidades específicas dos surdocegos (principalmente adaptações nos espaços escolares e de acessibilidade). São necessários, ainda, o incentivo e a consolidação de formação especializada de profissionais para garantir que as formas de comunicação dos surdocegos sejam preservadas e legitimadas.

Sentimos ser necessário, também, mostrar um trecho da entrevista de Carolina Sara, visto que trouxeram a reflexão sobre o privilégio de poder conviver com essas pessoas, o quanto podemos aprender e amadurecer com eles.

Ela [Raffaela] soube, ela sentiu na pele como que é uma pessoa que convive com surdocego aqui dentro do ambiente, fora do ambiente, dentro do ambiente. Não é só aquele momento que você está lá na escola, aquelas quatro horas na faculdade, aonde for, não é, aquele pouco momento. Não, ela sentiu na pele mesmo o que é ficar 24 horas. Teve uma hora em que ela não dormia, ela pensou que alguém iria passar mal, precisar dela para alguma coisa, aí eu falei: “Calma, relaxa, pode ficar tranquila, vai dar tudo certo. Qualquer coisa eu chamo, a gente chama e tudo mais”. Mas assim, foi a primeira, na verdade foi a única a ter essa oportunidade [de ficar hospedada em nossa casa] depois de fazer o curso de intérprete (Carolina Sara, 49 anos, Tadoma).

Estar com cada um dos participantes foi um voto de confiança que eles depositaram nesta pesquisadora, confiando na honestidade e na ética que envolve esse processo. Alguns se

tornaram verdadeiros amigos que levaremos para além da vida acadêmica. A esse respeito, os vínculos estabelecidos com alguns depoentes foram formados antes do início da pesquisa, o que contribuiu para o desenvolvimento das entrevistas, pois “o vínculo entre o pesquisador e o sujeito, a questão da relação estabelecida, o sentido que o sujeito dá para sua história, e sua ressignificação e condição do discurso ser uma ponte entre o social e o individual” (SILVA *et al.*, 2007, p. 32).

No que diz respeito à metodologia de História de vida, ela tem essa característica de aproximar pesquisador e depoente, além de possibilitar uma reflexão do pesquisador sobre o seu papel diante do processo, “preocupando-se em retratar a perspectiva dos participantes, isto é, o significado que eles atribuem às coisas e à vida. Dessa forma, são percebidos como as pessoas mais importantes no processo” (SPINDOLA, 2003, p.121). Essa característica metodológica combina com a visibilidade que precisamos atribuir aos grupos que costumam ser socialmente esquecidos.

A História de Vida como metodologia de pesquisa de campo da Educação e, particularmente, na pesquisa em Educação Especial representa uma concepção teórica que julgamos coerente com um dos princípios de inclusão, ou seja, garantir um espaço de fala, reflexão e posicionamento para grupos marginalizados, como pessoas com necessidades especiais, valorizando suas vivências, sua forma de ser e estar (GLAT e ANTUNES, 2014, p.69).

Nesse sentido, a principal característica dessa metodologia é a valorização do relato espontâneo do sujeito, com o objetivo de captar o significado que este atribui aos momentos e aos fatos de suas vidas. Como pesquisadora, a metodologia também proporcionou a sensação de acolhimento, permitindo flexibilidade e subjetividade e, ao mesmo tempo, uma carga de responsabilidade ao tratar de histórias de pessoas tão únicas e plurais. Durante uma parte do percurso, pensamos ter realizado uma adaptação do método, por terem sido introduzidas algumas perguntas iniciais. Porém, depois, com mais calma e revendo os vídeos, percebemos a manutenção da essência da metodologia, deixando o depoente livre para falar ou sinalizar o quanto quisesse, quando quisesse e como quisesse. Desse modo, concluímos que essa metodologia foi a melhor escolha para trazer os surdocegos para o protagonismo e emergir suas histórias para o campo da educação especial e inclusiva. Sabemos que esta investigação não pode parar, os relatos precisam ecoar em outros espaços.

REFERÊNCIAS

ABREU, Elza Maria de Araújo Carvalho, et al. **Braille? O que é isso?** São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos, 2008.

ALMEIDA, Wolney Gomes. **O guia-intérprete e a inclusão da pessoa com surdocegueira**. 26/02/2015 187 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

_____. A guia-interpretação no processo de inclusão do indivíduo com surdocegueira. **Educar em Revista**, p. 167-181, 2017.

ALVES, Rubem. **O que é científico?** 3. ed. São Paulo: Loyola, 2011.

ANDRADE, Arheta Ferreira de. Surdocegueira, cartografia e decolonialidade. **Psicologia: ciência e profissão**, p. 595-610, 2018.

ANTUNES, Kátiuscia C. Vargas. **História de vida de alunos com deficiência intelectual: percurso escolar e constituição do sujeito**. 154 f. Tese (Doutorado) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Educação. Rio de Janeiro, 2012.

ARAOZ, Susana Maria Mana de. **Experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos: do diagnóstico à educação especial**. 1999 141 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 1999.

_____. Diagnósticos e atendimentos para surdocegos por rubéola congênita. **Revista Educação Especial**, p.89-92, 2001.

_____; COSTA, Maria da Piedade Resende. Aspectos biopsicossociais da surdocegueira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, p. 21-34, 2008.

ARAÚJO, Hélio Fonseca de; PEREIRA, Regiane Cunha; JÚNIOR, Carlos Alberto Santana. **Comunicação Háptica: complementando a informação “Jogos da Copa do Mundo” através do toque**. 2014.

ARFUCH, Leonor. **El espacio biográfico**. Dilemas de la subjetividad contemporánea. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 2002.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Laurence Bardin; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARROS, Márcia Lúcia Nogueira de Lima. **Inclusão e formação: história de vida de professores da rede municipal de ensino de Maceió**. 01/04/2009 150 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Instituição de Ensino: Universidade Federal de Alagoas, Maceió. 2009.

BARROSO, Estefânia; MESQUITA, Helena. Os desafios da multideficiência: um olhar sobre uma unidade de apoio à multideficiência. **Revista Educação Especial**. p. 219-232, 2014.

BOAS, Denise Cintra Villas. Análise dos processos de atenção e interação em criança com deficiência múltipla sensorial. **Audiology: communication research**. 2017.

BRANCO, Ana Paula Silva Cantarelli; LEAL, Daniela. Inclusão de alunos surdocegos e a atuação de professores no ensino comum: revisão sistemática. **Revista Educação Especial**, p. 323-338, 2018.

BRASIL. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: MEC; SEESP, 2001.

_____. **Lei 10.436, de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasília, 2002.

_____. **Lei 4.859, de 28 de setembro de 2006**. Cria o Programa de Divulgação de Síndrome de Usher no Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, set 2006.

_____. **Lei 12.899, de 08 de abril de 2008**. Institui o “Dia Estadual do Deficiente Surdocego”. São Paulo, SP, abril 2008.

BERTAUX, D. L Approche biographique: Sa validité méthodologique, ses potentialités. In: BERTAUX, D. **Cahiers Internationaux de Sociologie**. Paris: Presses Universitaires de France, 1980. v.69, p.197-225.

BOSI, Ecléa. **O tempo vivo da memória**. São Paulo: Ateliê Editorial. 2003.

CADER-NASCIMENTO, Fatima Ali Abdalah Abdel et al. **Descobrimos a surdocegueira: educação e comunicação**. São Carlos: EdUFSCar, 2010.

_____. Surdocegueira e os desafios da Educação Inclusiva. In: ORRÚ, Sílvia Ester (org.) **Estudantes com necessidades especiais: singularidades e desafios na prática pedagógica inclusiva**. Rio de Janeiro. Wak Editora, 2012.

CADER-NASCIMENTO, Fatima Ali Abdalah Abdel; COSTA, Maria Piedade Resende da. Intervenções com famílias cujos filhos são surdocegos. **Doxa**, p. 20-32, 2017.

CAIADO, Katia Regina Moreno. **Lembranças da escola: histórias de vida de pessoas deficientes visuais 01/05/2002 211 f.** Tese (Doutorado em Educação) - Instituição de Ensino: Universidade de São Paulo, São Paulo Biblioteca Depositária: FEUSP. 2002.

CAMBRUZZI, Rita de Cássia Silveira. **Surdocegueira por Síndrome de Usher: recursos pedagógicos acessíveis**. São Paulo: EdUFSCar, 2016.

_____. **Recursos pedagógicos acessíveis ao aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher: um estudo de caso**. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade de São Carlos. São Carlos, 2013.

CAMBRUZZI, Rita de Cássia Silveira.; COSTA, Maria da Piedade Resende. Análise dos níveis de comunicação do aluno com surdocegueira. **Temas em Psicologia**. p. 249-268. 2007.

CANEJO, E. **A reintegração dos portadores de cegueira adquirida na idade adulta**: uma abordagem psicossocial. 1996 109f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade de Estado do Rio de Janeiro, 1996.

CARNEIRO, Maria Sylvia Cardoso. **Deficiência mental como produção social**: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com Síndrome de Down. 01/04/2007 125 f. Doutorado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2007.

CARRIER, Greici Francieli Machado Stein; MOREIRA, Daniela Almeida. Reflexões sobre a surdocegueira: definições teóricas e um relato de experiência. **Revista Espaço**. 2017.

CIF. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Organização Mundial de Saúde. Direção Geral de Saúde. Tradução e revisão Amélia Leitão. Lisboa, 2004.

CLOSS, L.Q.; ANTONELLO, C.S. História de vida: suas possibilidades para a investigação de processos de aprendizagem gerencial. **Revista Eletrônica de Gestão Organizacional**. Pernambuco, v.10, n.1, p.105-137, jan./abr. 2012.

DAELMAN, Marlene et al. Communication et surdi-cécité congénitale. Communication and Congenital Deafblindness. Comunicación y sordo-ceguedad congénitas. **Actes du Cours international Suresnes**. Éditions du Centre National de Suresnes. DbI Deafblind International. 1999.

DALBY, Dawn M.; HIRDES, John P.; STOLEE, Paul; STRONG, J. Graham; POSS, Jeff; TJAM, Erin Y.; BOWMAN, Lindsay; ASHWORTH, Melody. Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness. **Journal of Visual Impairment & Blindness**. v. 103, n. 2, p. 93-102, 2009

DATONA, R. Services for deaf-blind children. **Exceptional Children**, n.43, p.172-174, 1976.

DELGADO, Lucilia de Almeida Neves. **História oral**: memória, tempos, identidades. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2010.

DURHAM UNIV. (England). Council for the Advancement of Communication with Deaf People. Proceedings of an International Symposium on Developments and Innovations in Interpreting for Deafblind People (Leeuwenhorst, Netherlands, June 1999) and Report on a Comparative Study of Roles, Training of and Rights to Interpreters for Deafblind People. **Council for the Advancement of Communication with Deaf People**. 1999.

ECO, Umberto. **Como se faz uma tese**. Tradução Gilson Cesar Cardoso de Souza. São Paulo: Perspectiva, 2012.

ETHERINGTON, Kim. Life story research: A relevant methodology for counsellors and psychotherapists. **Counselling and Psychotherapy Research**, v. 9, n. 4, p. 225-233 Dec. 2009.

FERRAROTI F. Sobre a autonomia do método biográfico. In: NÓVOA, António; FINGER, M. (Orgs). **O método (auto) biográfico e a formação**. Natal, RN: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

FERRAZA, D.S.; ANTONELLO, C.S. O Método de História de Vida: Contribuições para a Compreensão de Processos de Aprendizagem nas Organizações. **Revista Gestão**, v.15, n.1, p. 22-36, 2017.

FIGUEIREDO, Marília Zannon Andrade. **Surdocegueira pós-linguística em Síndrome de Usher**: estudo observacional retrospectivo. 01/02/2012 76 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana Fonoaudiologia) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

FIGUEIREDO, Marília Zannon Andrade; CHIARI, Brasília Maria; GOULART, Bárbara Niegia Garcia de. Comunicação em adultos surdocegos com Síndrome de Usher: estudo observacional retrospectivo. **CoDAS**. p. 319-324. 2013.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996. (Coleção Leitura)

GAIÓ, Roberta Cortez. **Para Além do Corpo Deficiente...** Histórias de Vida. 01/06/1999 290 f. Doutorado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba. 1999.

GALVÃO, Nelma de Cássia Silva Sandes; MIRANDA, Theresinha Guimarães. Atendimento educacional especializado para alunos com surdocegueira: um estudo de caso no espaço da escola regular. **Revista Brasileira de Educação Especial**. p. 43-60. 2013.

GARCIA, Alex. A Síndrome de Usher e suas implicações educacionais. **Revista Educação Especial**, p. 84-88, 2001.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. 2. ed. Revisada, Rio de Janeiro: 7 Letras, 2009.

GLAT, R.; ANTUNES, Katiúscia C. Vargas. A Metodologia de História de Vida na Pesquisa em Educação Especial: a Escuta dos Sujeitos. In.: NUNES, Leila Regina d'Oliveira de Paula (org.) **Novas trilhas no modo de fazer pesquisa em Educação Especial**. São Carlos: ABPEE, 2014.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. O método de história de vida em pesquisas sobre autopercepção de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v.22, n.34, p.139-154, 2009.

GODOY, Shirley Alves. Guia-intérprete ou instrutor mediador: percepções de uma professora especialista. In.: VI Congresso Brasileiro de Educação Especial – VI CBEE, IX Encontro Nacional dos Pesquisadores da Educação Especial – IX ENPEE, 2014. **Anais do VI Congresso Brasileiro de Educação Especial**, 2014.

GODOY, Shirley Alves. **Convivendo e aprendendo com o surdocego**. Produção Didático-Pedagógica. Secretaria de Estado da Educação do Paraná – SEED. Superintendência da Educação. Coordenação Estadual do PDE. Londrina, 2011.

GOMES, Márcia Regina; NUNES, Leila Regina D’Oliveira de Paula. Estudo descritivo das interações de professores em formação inicial e alunos com surdocegueira. **Revista Ibero-americana de Estudos em Educação**. pp. 107-122. 2013.

GRUPO BRASIL. **Projeto Pontes e Travessias**: Formação de Guia-Intérprete. Centro de Recursos nas áreas da Surdocegueira e Deficiência Múltipla Sensorial - Programa da Ahimsa - Associação Educação para Múltipla Deficiência. Elaboração da apostila: Dalva Rosa Watanabe e Shirley Rodrigues Maia. Projeto assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para Cegos, Watertown, Mass. U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de Reno, Nevada – U.S.A. Projeto Ahimsa/Hilton Perkins, 2012.

HAAKMA, Ineke; JANSSEN, Marleen; MINNAERT, Alexander. Understanding the Relationship between Teacher Behavior and Motivation in Students with Acquired Deafblindness. **American Annals of the Deaf**. v161 n3 p314-326, 2016

_____. Intervening to Improve Teachers' Need-Supportive Behaviour Using Self-Determination Theory: Its Effects on Teachers and on the Motivation of Students with Deafblindness. **International Journal of Disability, Development and Education**. v64 n3 p310-327, 2017.

HOEVENAARS, M. A. et al; Differentiating characteristics of deafblindness and autism in people with congenital deafblindness and profound intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**. Washington, vol 53 parte 6, p.548–558, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19457155>. Acesso em: 07 Ago. 2018.

KELLER, Helen. **A história da minha vida**: com suas cartas (1887-1901) e um relato suplementar sobre sua educação, incluindo trechos das narrativas e cartas da professora, Anne Mansfield Sullivan, por John Albert Macy / Helen Keller; edição e prefácio de James Berger; tradução Myriam Campello. – Ed. Revista – Rio de Janeiro: José Olympio, 2008.

HERNANDEZ, Alexia Sanz. El método biográfico em investigacion social: potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales. **Asclepio**. Vol. LVII - 1. 2005.

LAGATI, S. Deaf-Blind or Deafblind? International Perspectives on Terminology. **Journal of Visual Impairment & Blindness**. Tradução Grupo Brasil de apoio ao surdocego e ao múltiplo deficiente sensorial, may-jun, 1995.

LÉVY, André. **Ciências Clínicas e Organizações Sociais**. Belo Horizonte: Autêntica. 2001.

LUPETINA, Raffaella de Menezes. **Formação docente e a mudança no perfil do alunado do curso normal do Instituto de Educação do Rio de Janeiro na década de 1970**. Rio de Janeiro, 2015. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

_____. The Formation of the Guide-interpreter to Work with Deafblind People. **Journal of Studies in Education**, v. 7, p. 146-162, 2017.

LUPETINA, Raffaella de Menezes; KELMAN, C. A. A presença da surdocegueira nas publicações dos congressos de educação especial. **Educação, Cultura e Sociedade**. v.8, p.32-46, 2018.

LUPETINA, Raffaella de Menezes; KELMAN, C. A.; MELO, M. J. F. Surdocegueira adquirida: o impacto dessa condição nas relações sociais do sujeito. **Benjamin Constant** (Online). Rio de Janeiro, ano 22, nº 59, v. 1, p. 6-24, jan-jun. 2016.

MAIA, Shirley Rodrigues. **A educação do surdocego**: diretrizes básicas para as pessoas não especializadas. Dissertação de Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento, Universidade Prebisteriana Mackenzie, São Paulo, 2004.

MAIA, Shirley Rodrigues; ARAÓZ, Susana Maria Mana de. A surdocegueira: saindo do escuro. **Revista Educação Especial**. p. 19-23. 2012.

MASINI, Elcie F. Salzano. **Do sentido... pelos sentidos... para o sentido...** Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002.

_____. **Educação e alteridade**: deficiências sensoriais, surdocegueira, deficiências múltiplas. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2011.

_____. Pesquisas sobre surdocegueira e deficiências múltiplas sensoriais. **Construção Psicopedagógica**. p. 65-72. 2011.

MCDONNALL, Michele C.; CMAR, Jennifer L. Experiences of young adults with deafblindness after high school. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, July-August 2018.

MIRANDA, Rosalba Martins. **Do luto à luta**: a emergência do corpo deficiente possível. 30/06/2015. Mestrado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Federal do Pará, Belém. 2015.

NOGUEIRA, Maria Luísa Magalhães; BARROS, Vanessa Andrade de; ARAÚJO, Adriana Dias Gomide; PIMENTA, Denise Aparecida Oliveira. O método história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**. 12(2) São João Del Rei, maio-agosto, 2017.

NUNES, Inácia Maria. **A aquisição de conhecimentos sobre diferentes conceitos em crianças cegas totais com diferentes histórias de vida**: uma investigação. 01/01/2002 127 f. Mestrado em Educação Especial (Educação do Indivíduo Especial) Instituição de Ensino: Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2002.

OLIVEIRA, Biviane Moro de. **Construção de saberes e significações imaginárias na trajetória de vida de uma alfabetizadora cega**. 01/03/2008 117 f. Mestrado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria. 2008.

OLIVEIRA, Flavio Couto e Silva de. **Histórias de um aprendizado**: os signos de Deleuze nos relatos de vida de músicos cegos. 01/05/1995 183 f. Mestrado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 1995.

OLIVEIRA, Renata Imaculada de. **Conta-me como foi**: percursos escolares de jovens e adultos com deficiência e transtorno global do desenvolvimento, mediados por processos de compensação social. 13/03/2014 231 f. Doutorado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória. 2014.

PRADOS MEGÍAS et al. Life stories as a biographic-narrative method. How to listen to silenced voices. **Procedia: Social and Behavioral Sciences**, v. 237, p. 962-967, 2017.

QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". In: SIMON, Olga Rodrigues de Moraes Von. (Org.) **Experimentos com histórias de vida**: Itália-Brasil. São Pedro: Vértice, 1988.

SAMANIEGO, M. V. P. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona. In: GÓMEZ, VIÑAS P.; ROMERO REY R. (Coord.) **La sordoceguera**: un análisis multidisciplinar. Madri: Organizaci6ns Nacional de Ciegos Espa6oles (ONCE). Madrid, 2004.

_____; MUN6Z, A. R. Familia y sordoceguera. In: GÓMEZ, VIÑAS P.; ROMERO REY R. (Coord.) **La sordoceguera**: un análisis multidisciplinar. Madri: Organizaci6ns Nacional de Ciegos Espa6oles (ONCE). Madrid, 2004.

SILVA, Ana Maria de Barros. **Heldy meu nome**: rompendo barreiras da surdocegueira. São Paulo: Editora Hagnos, 2012.

SILVA et al. "Conte-me sua história": reflexões sobre o método de História de Vida. **Mosaico**: estudos em psicologia, v. 1, n. 1, p. 25-35, 2007.

SILVA, Jarbas Marcelino Costa da. **Educação inclusiva**: um estudo autobiográfico sobre o processo de escolarização de um estudante com deficiência visual. 01/09/2016. Mestrado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Federal do Pará, Belém. 2016.

SOPER, Janet. Deafblind People's Experiences of Cochlear Implantation. **British Journal of Visual Impairment**. v. 24, n. 1, p. 19-29, 2006

SOUZA, Calixto Júnior de; FILHO, Jesse Nery. Entre a escuridão e o silêncio: a relação entre as TICs e a surdocegueira utilizando a ferramenta do código morse. **Política e Gestão Educacional**, p. 881-895. 2017.

SPINDOLA, Thelma; SANTOS, Rosângela da Silva. **Trabalhando com história de vida**: percalços de uma pesquisa(dora)? **Ver Esc Enferm**, v. 37, n. 2, p. 119-26. 2003

TEZZA, Crist6v6o. **O filho eterno**. Rio de Janeiro: Record, 2013.

VARGAS, G6rdia Maria Santos de. **Percepção e cegueira**: a história de vida de uma professora universitária. 01/04/2006 118 f. Mestrado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2006.

VAZ, Nathalia Eugenio. **Narrativas de jovens e adultos com deficiência intelectual**: uma reflexão sobre autopercepção e trajetória escolar a partir da metodologia de História de Vida.

30/08/2017 116 f. Mestrado em Educação. Instituição de Ensino: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2017.

WALKER, Carlton Anne Cook. Técnica mãos-sobre-mãos. In.: MAIA, Wagner A. R. (org.) **Inclusão e Reabilitação da Pessoa com Deficiência Visual**. 2. ed. Rio Grande do Sul: Instituto Internacional da Deficiência Visual, 2018.

WATANABE, Dalva Rosa. **Profissionais que atuam e apoiam a inclusão de pessoas com deficiência**: Guia-intérprete, Instrutor Mediador, Tradutor Intérprete de Língua de Sinais e Cuidador. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, 2012.

APÊNDICE A - Publicações sobre surdocegueira por ano (do mais recente para o mais antigo), levantamento no ERIC– *Institute of Education Sciences*

Título	Ano
<i>Sense International Romania: 15 Years Working on Behalf of Children with Deafblindness</i>	2018
<i>Experiences of Young Adults with Deafblindness after High School</i>	2018
<i>A Walk down Memory Lane: On the Relationship between Autobiographical Memories and Outdoor Activities – (não é sobre surdocegueira)</i>	2018
<i>Early Learning Visual Impairment Services Training and Advancement (EL VISTA) Project: Leading the Way for a New Profession within a Profession (não é sobre surdocegueira, é sobre deficiência visual)</i>	2018
<i>The 2017 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2018
<i>Improving Practices for Learners with Deaf-Blindness: A Consultation and Coaching Model</i>	2018
<i>In-School Predictors of Postschool Employment for Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2018
<i>National Evaluation of the State Deaf-Blind Projects. NCEE 2018-4006</i>	2018
<i>Intervening to Improve Teachers' Need-Supportive Behaviour Using Self-Determination Theory: Its Effects on Teachers and on the Motivation of Students with Deafblindness</i>	2017
<i>The Education of Learners with CHARGE Syndrome</i>	2017
<i>Scaffolding the Communication of People with Congenital Deafblindness: An Analysis of Sequential Interaction Patterns</i>	2017
<i>The Influence of Need-Supportive Teacher Behavior on the Motivation of Students with Congenital Deafblindness</i>	2017
<i>Examining National Trends in Educational Placements for Students with Significant Disabilities</i>	2017
<i>The Research Priorities of People with Visual Impairments in the Netherlands</i>	2017
<i>A Quantitative Analysis of Virginia Public School Special Education Due Process Cases and Their Resolutions from 2004-2016</i>	2017
<i>The 2016 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2017
<i>Fostering Emotion Expression and Affective Involvement with Communication Partners in People with Congenital Deafblindness and Intellectual Disabilities</i>	2017

<i>Early Identification of Infants and Toddlers with Deafblindness</i>	2016
<i>Socialization and Self- Determination in Different-Age Dyads of Students Who Are Deafblind</i>	2016
<i>Critical Issues in the Lives of Children and Youth Who Are Deafblind</i>	2016
<i>The State of Research on Communication and Literacy in Deafblindness</i>	2016
<i>Services and Supports, Partnership, and Family Quality of Life: Focus on Deaf-Blindness</i>	2016
<i>Analysis of Interaction and Attention Processes in a Child with Congenital Deafblindness</i>	2016
<i>Technology Implementation and Curriculum Engagement for Children and Youth Who Are Deafblind</i>	2016
<i>The 2015 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind Report</i>	2016
<i>Are Intervener Services Appropriate for Your Student with Deaf-Blindness? An IEP Team Discussion Guide</i>	2016
<i>Lessons from the Zagorsk Experiment for Deaf-Blind Psychology</i>	2016
<i>Toward a Comprehensive System of Personnel Development in Deafblind Education</i>	2016
<i>Literacy Supporting Communication Development for Children with Congenital Deafblindness</i>	2016
<i>Understanding the Relationship between Teacher Behavior and Motivation in Students with Acquired Deafblindness</i>	2016
<i>Recognizing the Needs of Families of Children and Youth Who Are Deafblind</i>	2016
<i>Family Support Makes a Difference with a Deafblind Child: Orion's Journey</i>	2016
<i>Communication and Language in Learners Who Are Deaf and Hard of Hearing with Disabilities: Theories, Research, and Practice</i>	2015
<i>The 2014 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2015
<i>Sign Language, Speech, and Communication Repair Abilities by Children with Congenital Deafblindness</i>	2015
<i>Communication between Children with Deafness, Blindness and Deafblindness and Their Social Partners: An Intersubjective Developmental Perspective</i>	2015
<i>Introducing an Intervention Model for Fostering Affective Involvement with Persons Who Are Congenitally Deafblind</i>	2014
<i>Assessment and Treatment of Stereotypy in an Individual with Cornelia de Lange Syndrome and Deafblindness</i>	2014

<i>The 2013 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2014
<i>Adding Scents to Symbols: Using Food Fragrances with Deafblind Young People Making Choices at Mealtimes</i>	2014
<i>Autonomy, Psychological Empowerment, and Self-Realization: Exploring Data on Self-Determination from NLTS2</i>	2014
<i>Autonomy, Psychological Empowerment, and Self-Realization: Exploring Data on Self-Determination from NLTS2 (Esse título aparece duas vezes, foi publicado em duas revistas diferentes no mesmo ano - 2014)</i>	2014
<i>Intervening on Affective Involvement and Expression of Emotions in an Adult with Congenital Deafblindness</i>	2014
<i>First Steps in the Journey from Consumers to Producers of Research in Deaf Education</i>	2014
<i>Interveners in the Home and Community: An Under-Recognized Imperative</i>	2014
<i>Early Identification and Referral of Infants Who Are Deaf-Blind</i>	2014
<i>Exploring Essential Characteristics of Self-Determination for Diverse Students Using Data from NLTS2</i>	2014
<i>Symptoms of Autism among Children with Congenital Deafblindness</i>	2014
<i>Stimulating Intersubjective Communication in an Adult with Deafblindness: A Single-Case Experiment</i>	2014
<i>Effects of Wait Time When Communicating with Children Who Have Sensory and Additional Disabilities</i>	2013
<i>Stress, Behavior, and Children and Youth Who Are Deafblind</i>	2013
<i>The 2012 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2013
<i>Definition of Intervener Services and Interveners in Educational Settings. Technical Report</i>	2013
<i>Tactile Signing with One-Handed Perception</i>	2013
<i>Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness that Is due to Usher Syndrome Type II</i>	2013
<i>A Socio-Cognitive Approach to How Children with Deafblindness Understand Symbols</i>	2012
<i>Touching Textures in Different Tasks by a Woman with Congenital Deaf-Blindness</i>	2012
<i>The 2011 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2012

<i>Videophone Technology and Students with Deaf-Blindness: A Method for Increasing Access and Communication</i>	2012
<i>Telephone Accessibility for Individuals with Dual Sensory Impairments: A Case Study</i>	2012
<i>Interacting with Adults with Congenital Deafblindness: The Experiences of Disability Support Workers</i>	2012
<i>A Study on the Inclusion of Deafblind Young People in Mainstream Schools: Key Findings and Implications for Research and Practice</i>	2012
<i>Recommendations for Improving Intervener Services</i>	2012
<i>Being Reliable: Issues in Determining the Reliability and Making Sense of Observations of Adults with Congenital Deafblindness?</i>	2012
<i>A Scale to Measure Teachers' Self-Efficacy in Deaf-Blindness Education</i>	2012
<i>Enhancing Sustained Interaction between Children with Congenital Deaf-Blindness and Their Educators</i>	2012
<i>Categories of Disability under IDEA (Não é especificamente sobre surdocegueira)</i>	2012
<i>College Students Who Are Deaf-Blind. Practice Perspectives--Highlighting Information on Deaf-Blindness. Number 7</i>	2011
<i>Fostering Harmonious Interactions in a Boy with Congenital Deaf-Blindness: A Single-Case Study</i>	2011
<i>Universal Design for Learning. Practice Perspectives--Highlighting Information on Deaf-Blindness. Number 8</i>	2011
<i>Working with Randolph-Sheppard Entrepreneurs Who Are Deafblind: A Qualitative Analysis</i>	2011
<i>Fingerbraille: An Investigation of Japanese Methods for Communicating with Individuals Who Are Deaf-Blind</i>	2011
<i>The 2010 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2011
<i>Mental and Behavioral Disorders among People with Congenital Deafblindness</i>	2011
<i>Supporting a University Student Who Is Deaf-Blind in Writing for the Disciplines</i>	2010
<i>The 2009 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2010
<i>Cognitive Functioning of Children with Severe Intellectual Disabilities and Children with Deafblindness: A Study of the Perceptions of Teachers and Parents in the USA and India</i>	2010

<i>Observing the Behaviour and Interactions of Adults with Congenital Deafblindness Living in Community Residences</i>	2010
<i>The Relationship of Perceptions of Service and Support Adequacy to Family Quality of Life for Families of Children with Deafblindness</i>	2010
<i>Interaction of Dual Sensory Loss, Cognitive Function, and Communication in People Who Are Congenitally Deaf-Blind</i>	2010
<i>Authentic Assessment. Practice Perspectives--Highlighting Information on Deaf-Blindness. Number 6</i>	2010
<i>Comparison of Annie Sullivan's Teaching Strategies for Literacy and Communication to the Current Outcome Performance Indicators in Deaf-Blindness: An Exploratory Mixed-Methods Study</i>	2010
<i>Interaction Coaching with Mothers of Children with Congenital Deaf-Blindness at Home: Applying the Diagnostic Intervention Model</i>	2010
<i>Language and Play in Students with Multiple Disabilities and Visual Impairments or Deaf-Blindness</i>	2010
<i>Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness</i>	2009
<i>Unique Considerations for Assessing the Learning Media of Students Who Are Deaf-Blind</i>	2009
<i>The 2008 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2009
<i>Early Identification of Infants Who Are Deaf-Blind</i>	2009
<i>Emergent Literacy Supports for Students Who Are Deaf-Blind or Have Visual and Multiple Impairments: A Multiple-Case Study</i>	2009
<i>Conceptualizing Collaboration: How Teachers Work Together to Support Children with Deafblindness</i>	2009
<i>Failure to Detect Deaf-Blindness in a Population of People with Intellectual Disability</i>	2009
<i>Transition. Practice Perspectives--Highlighting Information on Deaf-Blindness. Number 4</i>	2009
<i>Teaching Prelinguistic Communication. Practice Perspectives--Highlighting Information on Deaf-Blindness. Number 5</i>	2009
<i>Differentiating Characteristics of Deafblindness and Autism in People with Congenital Deafblindness and Profound Intellectual Disability</i>	2009

<i>Development and Psychometric Properties of a Standardized Assessment for Adults Who Are Deaf-Blind</i>	2009
<i>Communication Opportunities for Students with Deafblindness in Specialized and Inclusive Settings: A Pilot Study</i>	2008
<i>The 2007 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2008
<i>Developing Concepts with Children Who Are Deaf-Blind</i>	2008
<i>Overview on Deaf-Blindness</i>	2008
<i>The Path to Symbolism. Practice Perspectives--Highlighting Information on Deaf-Blindness. Number 3</i>	2008
<i>Combined Sensory Impairment (Deaf-Blindness) in Five Percent of Adults with Intellectual Disabilities</i>	2008
<i>The Nature of the Social Experiences of Students with Deaf-Blindness Who Are Educated in Inclusive Settings</i>	2008
<i>Social Recognition, Participation, and the Dynamic between the Environment and Personal Factors of Students with Deafblindness</i>	2007
<i>Emerging Evidence from Single-Subject Research in the Field of Deaf-Blindness</i>	2007
<i>Special Education Eligibility: A Step-by-Step Guide for Educators (Esse texto não é sobre surdocegueira)</i>	2007
<i>Children Who Are Deaf-Blind. Practice Perspectives--Highlighting Information on Deaf-Blindness. Number 2</i>	2007
<i>Holding on to Their Kitestrings: Paraprofessional Support in Inclusive Settings (Aborda outras deficiências além da surdocegueira, como autismo, “retardo mental”, e múltiplas deficiências)</i>	2007
<i>Assessment of Deafblind Access to Manual Language Systems (ADAMLS)</i>	2007
<i>Transition Planning for Students Who Are Deafblind: Coaching from Students, Parents and Professionals</i>	2007
<i>A Survey of Assistive Technology and Teacher Preparation Programs for Individuals with Visual Impairments</i>	2007
<i>Harmonious Interactions. Practice Perspectives--Highlighting Information in Deaf-Blindness. Number 1</i>	2007
<i>Research to Real Life, 2006: Innovations in Deaf-Blindness</i>	2006
<i>Deafblind People's Experiences of Cochlear Implantation</i>	2006

<i>A First Look at Children and Youths Who Are Deaf-Blind in the Kingdom of Thailand</i>	2006
<i>Deaf-Blind Child Counts: Issues and Challenges. inForum</i>	2006
<i>The 2006 National Child Count of Children and Youth Who Are Deaf-Blind</i>	2006
<i>An Investigation of the Motivational Effects of Talking Pedometers among Children with Visual Impairments and Deaf-Blindness</i>	2006
<i>Effects of a Sports Camp Practicum on Attitudes toward Children with Visual Impairments and Deafblindness</i>	2005
<i>Teaching Deaf-Blind People to Communicate and Interact with the Public: Critical Issues for Travelers Who Are Deaf-Blind</i>	2005
<i>The Impact of Congenital Deafblindness on the Struggle to Symbolism</i>	2005
<i>Educational Services and Programs for Children Who Are Deaf-Blind: A Brief Overview of the Federal Program</i>	2005
<i>Special Teaching for Special Children? Pedagogies for Inclusion. Inclusive Education</i>	2004
<i>Toward Accessible Computer-Based Tests: Prototypes for Visual and Other Disabilities. TOEFL Research Report. TOEFL RR-78. ETS Research Report. RR-04-25 (Aborda outras deficiências além da surdocegueira)</i>	2004
<i>Characteristics And Development Of Children With CHARGE Association-Syndrome</i>	2004
<i>Characteristics and Development of Children with CHARGE Association/Syndrome (Esse título aparece duas vezes)</i>	2004
<i>Young Children Who Are Deaf-Blind: Implications for Professionals in Deaf and Hard of Hearing Services</i>	2004
<i>The Importance of Shared Communication Forms.</i>	2003
<i>Disability Profiles of Elementary and Middle School Students with Disabilities. SEELS (Special Education Elementary Longitudinal Study). (Não é sobre surdocegueira)</i>	2002
<i>The Other 80% of Their Time: The Experiences of Elementary and Middle School Students with Disabilities in Their Nonschool Hours. SEELS (Special Education Elementary Longitudinal Study). (Aborda várias deficiências)</i>	2002
<i>Deaf-Blind Perspectives, 2000-2001.</i>	2001

<i>Personnel To Support the Education of Children and Youth with Deafblindness. Quick Turn Around (QTA).</i>	2001
<i>Collective Wisdom: An Anthology of Stories and Best Practices for Educating Students with Severe Disabilities and Deaf-Blindness.</i>	2001
<i>"Expanding the Circle": Projects for Children and Young Adults Who Are Deaf-Blind. Final Report.</i>	2001
<i>Research to Real Life: Innovations in Deaf-Blindness.</i>	2001
<i>Die Sprache der Hande zu den Handen sprechen (Talking the Language of the Hands to the Hands). DB-LINK.</i>	2001
<i>Psychoeducational Assessment of Students Who Are Deaf-Blind: A Decision-Making Model for School-Based Practitioners. Final Report.</i>	2000
<i>The Intervener in Early Intervention and Educational Settings for Children and Youth with Deafblindness. NTAC Briefing Paper.</i>	2000
<i>Creating Classroom Environments That Nurture Independence for Children Who Are Deafblind. Final Report.</i>	2000
<i>Oklahoma Deaf-Blind Technical Assistance Project. Final Report.</i>	2000
<i>California Deaf-Blind Services Final Report, October 1, 1995-September 30, 1999 [and] October 1, 1999-June 30, 2000 (No Cost Extension).</i>	2000
<i>Oregon Project for Services to Children & Youth Who Are Deafblind, October 1995-September 1999 (Extended to July 2000).</i>	2000
<i>Speech-Language Pathologists and Children with Sensory Impairments: Personnel Preparation and Service Delivery Survey.</i>	2000
<i>Fred Outdoors: An Initial Report into the Experiences of Outdoor Activities for an Adult Who Is Congenitally Deafblind.</i>	2000
<i>Louisiana Services for Children and Youth with Deafblindness. October 1, 1995-September 30, 1999. Final Report.</i>	2000
<i>Minnesota Deafblind Technical Assistance Project. Final Report: October 1, 1995 to September 30, 2000.</i>	2000
<i>Services for Children with Deaf-Blindness: Illinois State Project. Final Performance Report.</i>	1999
<i>Colorado Services to Children with Deafblindness. Final Performance Report: October 1, 1995 to September 30, 1999.</i>	1999
<i>Teacher Performance Follow-up from Large Group Training: A Pilot Study.</i>	1999

<i>Partnerships for Rural Resource Teams: Bringing Best Practices to Children Who Are Deaf-Blind in Montana. Pilot Project Year 4, Final Performance Report, 3/1/98-9/30/99.</i>	1999
<i>Alaska Dual Sensory Impairment Services: Final Performance Report, October 1, 1995 to September 30, 1999.</i>	1999
<i>A Teacher's Guide To Communicating with Students with Deaf-Blindness.</i>	1999
<i>Iowa Deaf-Blind Project, October 1, 1995-September 30, 1999.</i>	1999
<i>Idaho Project for Children and Youth with Deaf-Blindness. Grant Performance Report, October 1, 1995 to September 30, 1999.</i>	1999
<i>Parents' Perceptions of Siblings' Interactions with Their Brothers and Sisters Who Are Deaf-Blind.</i>	1999
<i>Connections: Facilitating Social Supports for Students with Deaf-Blindness in General Education Classrooms.</i>	1999
<i>In the Community of a Classroom: Inclusive Education of a Student with Deaf-Blindness.</i>	1999
<i>Related Services Research Project To Support the Education of Students with Deaf-Blindness. Final Report.</i>	1999
<i>Wyoming Department of Education Deaf-Blind Project Final Report.</i>	1999
<i>Overcoming the Barriers to Including Students with Visual Impairments and Deaf-Blindness in Physical Education.</i>	1999
<i>Montana Partnerships for Rural Resource Teams Project Manual.</i>	1999
<i>Changes in Educational Team Membership for Students Who Are Deaf-Blind in General Education Classes.</i>	1999
<i>Puerto Rico State Project for Children Who Are Deaf-Blind. Final Performance Report.</i>	1999
<i>The Indiana Deafblind Services Project: Services for Children with Deafblindness Program. Final Performance Report.</i>	1999
<i>Kentucky Services to Children Who Are Deaf-Blind, 1995-1999. Final Report.</i>	1999
<i>North Dakota Deafblind Services Project. Final Performance Report.</i>	1999
<i>West Virginia Services for Children with Deafblindness. Final Report. Project Period 10/1/95 - 9/30/99.</i>	1999

<i>The Tennessee Outreach Project for Children and Youth Experiencing Dual Sensory Impairments (Project TREDIS). Final Report. Services to Children with Deaf-Blindness in Tennessee.</i>	1999
<i>Mississippi Services for Children and Youth with Deaf-Blindness, 10/1/95-9/30/99. Final Report.</i>	1999
<i>Arizona Deafblind Project, 1995-1999. Final Report.</i>	1999
<i>Missouri Deafblind Technical Assistance Project. Final Report.</i>	1999
<i>Pennsylvania Deafblind Project, October 1995-September 1999. Final Grant Report.</i>	1999
<i>Use of Activity Boxes with Young Children Who Are Blind, Deaf-Blind, or Have Severe Learning Disabilities and Visual Impairments.</i>	1999
<i>Arkansas Project for Children with Deafblindness, 10/01/95-10/31/99. Final Report.</i>	1999
<i>Rhode Island Project for Children Who Are Deaf-Blind, 1995-1999. Final Report.</i>	1999
<i>Montana's IDEA Services for Children and Youth with Deaf-Blindness Project. (State Project-1a). Final Report-- 10/1/95-9/30/99. Performance Details for Last Reporting Period-- 3/1/98-9/30/99.</i>	1999
<i>Kansas Services for Children and Youth with Dual Sensory Impairments Project. Final Four Year Progress Report. October 1, 1995 to September 30, 1999.</i>	1999
<i>Washington State Services for Children with Deaf-Blindness, October 1, 1995-September 30, 1999. Final Project Report.</i>	1999
<i>Proceedings of an International Symposium on Developments and Innovations in Interpreting for Deafblind People (Leeuwenhorst, Netherlands, June 1999) and Report on a Comparative Study of Roles, Training of and Rights to Interpreters for Deafblind People.</i>	1999
<i>Technical Assistance and Training for Service Providers of Children with Deafblindness in Delaware. Final Report.</i>	1999
<i>Blindness and Visual Impairment: Personnel Needs. Quick Turn Around (QTA).</i>	1999
<i>Deaf-Blind Perspectives Newsletter, 1999-2000.</i>	1999
<i>Communication at Home and in the Community: Helpful Strategies & Suggestions from Parents & Families with a Child Who Is Deaf-Blind.</i>	1999
<i>Dimensions of Communication. Part I: Developing a Communication Profile [and] Part II: Designing an Intervention Plan. An Instrument To Assess the</i>	1999

<i>Communication Skills and Behaviors of Individuals with Disabilities. (Não é sobre surdocegueira)</i>	
<i>Practical and Creative Simulations for Training Personnel in Deafblindness.</i>	1998
<i>Deaf-Blindness and Communication: Practical Knowledge and Strategies.</i>	1998
<i>Considerations in Assessment of Children with Severe Disabilities Including Deaf-Blindness and Autism.</i>	1998
<i>Identifying Work Preferences Prior to Supported Work for an Individual with Multiple Severe Disabilities Including Deaf-Blindness.</i>	1998
<i>The Case for Nonintrusive Assessment of Children Who Are Deafblind.</i>	1998
<i>Hablar el Lenguaje de las Manos Hacia las Manos (Talking the Language of the Hands to the Hands). DB-LINK.</i>	1998
<i>IDEA's Definition of Disabilities. ERIC Digest E560.</i>	1998
<i>Deaf-Blind Perspectives, 1998-1999.</i>	1998
<i>North Dakota Deafblind Services Project Technical Assistance Training Manual.</i>	1998
<i>Transition Success for Deaf-Blind Students: Begin Early, Consider the Individual.</i>	1998
<i>Understanding Deafblindness: Supporting Students with Deafblindness in the Inclusive Classroom.</i>	1998
<i>Impact of Planning for Support Services on Students Who Are Deaf-Blind.</i>	1998
<i>Overview on Deaf-Blindness. DB-LINK Fact Sheet. Revised.</i>	1998
<i>National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind (DB-LINK). National Resource Directory.</i>	1998
<i>Competencies for Teachers of Learners Who Are Deafblind: Perkins National Deafblind Training Project.</i>	1997
<i>A Movement-Based Approach to Language Development in Children Who Are Deaf-Blind.</i>	1997
<i>Multi-University Collaboration via Distance Learning To Train Rural Special Education Teachers and Related Services Personnel.</i>	1997
<i>Eliminating Challenging Behaviors in Multiple Environments throughout the Entire Day.</i>	1997
<i>Programs for Deaf-Blind Children and Adults.</i>	1997
<i>Corner to Corner: How Can Deaf-Blind Travelers Solicit Aid Effectively?</i>	1997
<i>Talking the Language of the Hands to the Hands. The Importance of Hands for the Person Who Is Deafblind. DB-LINK Fact Sheet.</i>	1997

<i>Laura Bridgman, Mental Retardation, and the Question of Differential Advocacy.</i>	1997
<i>Attitudes about Educational and Related Service Provision for Students with Deaf-Blindness and Multiple Disabilities.</i>	1997
<i>Primeras interacciones con niños sordo-ciegos. Hoja informativa (Early Interactions with Children Who Are Deaf-Blind. Fact Sheet).</i>	1997
<i>Early Interactions with Children Who Are Deaf-Blind. Fact Sheet.</i>	1997
<i>Making the Most of Early Communication: Strategies for Supporting Communication with Infants, Toddlers, and Preschoolers Whose Multiple Disabilities Include Vision and Hearing Loss. [Videotape].</i>	1997
<i>Educating Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: Cued Speech. ERIC Digest #E555. (Mais específico sobre surdez, e não sobre surdocegueira)</i>	1997
<i>Education of Children with Disabilities. (Aborda várias deficiências)</i>	1997
<i>Student Portfolio: A System for Documenting the Strengths, Needs, and Abilities of Students Who Are Deaf Blind.</i>	1996
<i>Deaf-Blind Perspectives. Volume 3, 1995-1996.</i>	1996
<i>Grant for Services for Children and Youth with Deaf-Blindness Program in South Carolina. Final Report.</i>	1996
<i>Services for Children with Deafblindness in Missouri. Final Report, Fiscal Year 1994-1995.</i>	1996
<i>Services to Children and Youth in Arkansas Who Are Deaf-Blind. Project Period: 10/01/92--09/30/95.</i>	1996
<i>Social Relationships of Children and Adolescents with Deaf-Blindness. Final Report.</i>	1996
<i>Social Relationships of Children and Adolescents with Deaf-Blindness. Final Report.</i>	1996
<i>Kansas Services for Students with Dual Sensory Impairments Project. Final Report.</i>	1996
<i>The Delivery of Services to Children with Deaf-Blindness in West Virginia. Final Report.</i>	1996
<i>Deaf-Blind Perspectives. 1996-97.</i>	1996
<i>The Effect of Peer Mediated Social Competency Training on the Type and Frequency of Social Contacts with Students with Deaf-Blindness.</i>	1996
<i>Strategies and Techniques Used by a Person Who Is Totally Deaf and Blind to Obtain Assistance in Crossing Streets.</i>	1996

<i>Review of VISTA by Representatives of National Organizations.</i>	1996
<i>Wyoming Deaf/Blind Grant. Final Report.</i>	1996
<i>Services for Deaf-Blind Children and Youth in Connecticut, Maine, Massachusetts, & New Hampshire. Final Report. Period of Performance: October 1, 1994--September 30, 1995.</i>	1996
<i>How State and Local Interagency Partnerships Work.</i>	1996
<i>Promoting Access for Children with Exceptionalities: Dual Sensory Impairments Pilot Project. Final Report.</i>	1996
<i>The Systems Change Primer: A Closer Look at Inclusion.</i>	1995
<i>Overview on Deaf-Blindness.</i>	1995
<i>Pacific Basin Deaf-Blind Project. State & Multi State Projects for Children with Deaf-Blindness. Final Report, 1992-1995.</i>	1995
<i>The Indiana Deaf-Blind Services Project. Final Performance Report.</i>	1995
<i>Colorado Services to Children with Deafblindness. Final Performance Report: October 1, 1992 to September 30, 1995.</i>	1995
<i>Services for Deaf-Blind Children and Youth. Final Report. Montana Application for Funding for Fiscal Years 1992-95.</i>	1995
<i>Answers to Questions Commonly Asked by Families, Professionals, and Members of the Community. Information Pages for People Involved in the Lives of Individuals with Deaf-Blindness.</i>	1995
<i>Mike's Educational Program: Long Island, New York. Case Study. Social Relationships of Children and Adolescents with Deaf-Blindness Research Project.</i>	1995
<i>Project L.I.F.E. (Lifelong Impact from Education). Final Report.</i>	1995
<i>Including Students with Deaf-Blindness in General Education Classes.</i>	1995
<i>Services for Children with Deaf-Blindness. Final Performance Report.</i>	1995
<i>Friendships of Children with Deaf-Blindness: Parent Perspectives and Experiences.</i>	1995
<i>Planning Today Creating Tomorrow: A Guide to Transition.</i>	1995
<i>Minnesota Deaf-Blind Technical Assistance Project. Final Report.</i>	1995
<i>Pilot for Alaska Students with Deaf-Blindness: Inclusion in Regular Classrooms (PALS). Final Performance Report, October 1, 1992 to September 30, 1995.</i>	1995
<i>Illinois State Project: Services for Children with Deaf-Blindness Program. Final Performance Report.</i>	1995

<i>Alaska Services for Children and Youth with Dual Sensory Impairments. Final Performance Report, October 1, 1992 to September 30, 1995.</i>	1995
<i>A Formative Evaluation of Services for Children with Deaf-Blindness in Louisiana.</i>	1995
<i>Full Inclusion for Learners with Severe Disabilities and Deaf-Blindness.</i>	1995
<i>The Evolution of the LRE Concept for Students with Severe Disabilities.</i>	1995
<i>Washington State Services for Children with Deaf-Blindness. Final Project Report, October 1, 1992-September 30, 1995.</i>	1995
<i>Using a Color CCTV to Teach Children with Deaf-Blindness.</i>	1995
<i>Together We Can: The Virginia Project for the Integration of Children with Deaf-Blindness. Final Report.</i>	1995
<i>Vermont State Project for Children and Youth with Deaf-Blindness, October 1, 1992-September 30, 1995. Final Report.</i>	1995
<i>Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act: Seventeenth Annual Report to Congress.</i>	1995
<i>Inclusive Education of Young Children with Deaf-Blindness: A Technical Assistance Model.</i>	1995
<i>Using Objects of Reference: A Review of the Literature.</i>	1995
<i>Introduction to Deaf-Blindness Workshop.</i>	1995
<i>A Brief Guide to Personal Futures Planning.</i>	1995
<i>Technical Assistance to Service Providers for Deaf-Blind Children & Youth in Delaware. Final Report for Funding under Services for Deaf-Blind Children and Youth.</i>	1995
<i>Services for Students with Dual Sensory Impairments (SSDSI). Final Report.</i>	1995
<i>Outreach Low Vision Services to Children with Deaf-Blindness.</i>	1995
<i>Enhancing Social Opportunities and Relationships of Children Who Are Deaf-Blind.</i>	1995
<i>The Tennessee Outreach Project for Children and Youth Experiencing Dual Sensory Impairments (Project TREDIS). Final Report.</i>	1995
<i>First-Person Accounts.</i>	1995
<i>Deaf-Blind Perspectives, Fall 1994-Spring 1995.</i>	1995
<i>The Success of Three Gifted Deaf-Blind Students in Inclusive Educational Programs.</i>	1995

<i>New Jersey Technical Assistance Project (N.J. TAP): "Educational Resources and Support Services on Behalf of Children with Multiple Sensory Impairment." Final Report.</i>	1995
<i>Georgia Deaf-Blind Pilot Project: Project EPIC. Final Report. Optional Pilot Projects for Children with Deaf-Blindness.</i>	1995
<i>Perspectiva General sobre la Sordo-Ceguera (Overview on Deaf-Blindness). DB-LINK.</i>	1995
<i>Services for Children with Deaf-Blindness. Final Report.</i>	1995
<i>Cochlear Implants in People Who Are Deaf-Blind.</i>	1995
<i>Oregon Project for Services to Children and Youth with Deaf-Blindness. Final Performance Report.</i>	1995
<i>New York Partnership for Statewide Systems Change. Programs for Severely Handicapped Children. Final Report.</i>	1995
<i>The Texas Education Agency Services to Children with Deaf-Blindness: The Texas Project. Final Report.</i>	1995
<i>Iowa's Project for Deaf-Blind Services. Final Report, October 1992--September 1995.</i>	1995
<i>Services for Children with Deaf-Blindness Pilot Project. Final Report.</i>	1995
<i>Alabama 622 Project Services to Deaf-Blind Children. Final Report.</i>	1995
<i>Services for Children with Deaf-Blindness in Louisiana. Final Performance Report.</i>	1995
<i>An Assessment Instrument for Families: Evaluating Employment Programs for Individuals with Deaf-Blindness.</i>	1995
<i>Single State Services for Deaf-Blind Children and Youth. Final Performance Report, Program Year 1994-1995.</i>	1995
<i>Welcoming Students Who Are Deaf-Blind into Typical Classrooms: Facilitating School Participation, Learning, and Friendships.</i>	1995
<i>Directory of Programs for Preparing Individuals for Careers in Special Education. 1995 Edition. [Monograph and database]. (Não é sobre surdocegueira)</i>	1995
<i>Assistive Technology: Enhancement for Daily Life.</i>	1994
<i>[Communication Interactions, Receptive Communication, Expressive Communication, and Communication Intervention].</i>	1994
<i>Notes for Educators Working with Students Who Are Deaf-Blind: The Role of the Teacher in Facilitating Interaction; Adapting Classroom Materials & Activities; Grouping Strategies To Increase Interaction; Cooperative Learning Strategies.</i>	1994
<i>The Social Participation of Students with Deaf-Blindness in Educational Settings.</i>	1994

<i>Deaf-Blind Clients and Vocational Rehabilitation: Practical Guidelines for Counselors.</i>	1994
<i>Prelanguage Communication of Students Who Are Deaf-Blind and Have Other Severe Impairments.</i>	1993
<i>Technical Assistance to State and Multi-State Services for Children with Deaf-Blindness Projects. Final Report, October 1, 1990-September 30, 1993.</i>	1993
<i>Applications of Technology in the Communication Training of Children with Deaf-Blindness: A Programmatic Approach. Technical Report.</i>	1993
<i>National Symposium on Children and Youth Who Are Deaf-Blind. Proceedings (McLean, Virginia, December 5-7, 1992).</i>	1993
<i>Programs for Deaf-Blind Children and Adults.</i>	1993
<i>Deaf-Blindness: National Organizations and Resources. Reference Circular No. 93-1.</i>	1993
<i>Outreach Services To Stimulate Home-Based Services for Infants, Toddlers, and Preschool-Aged Children with Deaf-Blindness and Multihandicap Sensory Impairments. Project INSITE Outreach. Final Report.</i>	1993
<i>Indiana Deaf-Blind Project. Final Performance Report, 10-1-89 to 9-30-92.</i>	1992
<i>A Needs-Assessment of Agencies Serving Individuals with Deaf-Blindness: A National Profile of Transitional Services.</i>	1992
<i>A Model Project to Provide Outreach Low Vision Services to Children with Deaf-Blindness.</i>	1992
<i>Technological Resources for Students with Deaf-Blindness and Severe Disabilities.</i>	1992
<i>Alaska Services to Deaf-Blind Children and Youth. Final Performance Report, 10/1/89-9/30/92.</i>	1992
<i>Kentucky Systems Change Project for Students with Severe Disabilities (1987-1992). Final Report.</i>	1992
<i>Decade Holds Promise of Continued Progress in Education of Deaf Students (Sobre surdez e surdocegueira)</i>	1992
<i>Technical Assistance to Service Providers for Deaf-Blind Children & Youth in Delaware. Final Report for Funding under Services for Deaf-Blind Children & Youth.</i>	1992
<i>Services for Children with Deaf-Blindness. Final Performance Report [and] Services in Kansas for Children with Vision and Hearing Problems.</i>	1992

<i>The U.S. Federal Data-Collection Process for Children and Youths Who Are Deaf-Blind.</i>	1992
<i>Interagency Collaboration for Young Adults with Deaf-Blindness: Toward a Common Transition Goal.</i>	1992
<i>An Alternative Approach to Staff Development.</i>	1991
<i>Communication between Staff and Deaf-Blind People in Community Residences.</i>	1991
<i>Early Intervention for Infants with Deaf-Blindness.</i>	1991
<i>Semi-Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness.</i>	1991
<i>Increasing Requests Made by People with Developmental Disabilities and Deaf-Blindness through the Use of Behavior Interruption Strategies.</i>	1991
<i>Semi-Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness, July through December 1990.</i>	1991
<i>An Assessment Instrument for Families: Evaluating Community-Based Residential Programs for Individuals with Deaf-Blindness.</i>	1991
<i>The Helen Keller World Conference on Services to Deaf-Blind Persons (4th, Stockholm, Sweden, September 28-October 3, 1989).</i>	1990
<i>Semi-Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness.</i>	1990
<i>Semi-annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness, July through December 1989.</i>	1990
<i>Building a Library Collection on Blindness and Physical Disabilities: Basic Materials and Resources. Reference Circular No. 90-3. (Aborda várias deficiências)</i>	1990
<i>Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness.</i>	1989
<i>Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness.</i>	1989
<i>Supported Employment for Persons with Deaf-Blindness and Mental Retardation.</i>	1989
<i>Transition Literature Review: Educational, Employment, and Independent Living Outcomes. Volume 3. (Aborda várias deficiências)</i>	1989
<i>Hearing on Reauthorization of Discretionary Programs-EHA. Hearing before the Subcommittee on Select Education of the Committee on Education and Labor. House of Representatives, One Hundred First Congress, First Session. (Não é sobre surdocegueira)</i>	1989
<i>Characteristics of Programs for Children with Deaf-Blindness: Results of a National Survey.</i>	1988

<i>Toward Equality: Education of the Deaf. A Report to the President and the Congress of the United States. (É sobre surdez e não sobre surdocegueira)</i>	1988
<i>Transition for Persons with Deaf-Blindness and Other Profound Handicaps: State of the Art. Section I. Community Based Residential Options.</i>	1987
<i>Summary, Conclusions, Recommendations, and Implications of the Conference: Purpose and Format. Summary.</i>	1987
<i>Screening for Vision Problems, Including Usher's Syndrome, among Hearing Impaired Students.</i>	1987
<i>Supported Competitive Employment. Section II.</i>	1987
<i>Health and Psychosocial Aspects of Transition. Section III.</i>	1987
<i>Recreation and Leisure. Section IV.</i>	1987
<i>Education for Exceptional Students Case Study: A Large District, 1976-1986. (Aborda várias deficiências)</i>	1986
<i>Resource Manual on Disabilities. A Count Me In Project. (Aborda várias deficiências)</i>	1985
<i>Strategies for Serving Deaf-Blind Clients: Institute on Rehabilitation Issues (11th, San Antonio, Texas, June 1984).</i>	1984
<i>State-of-the-Art: Research Priorities in Deaf-Blindness. Proceedings of a Conference (Washington, D.C., November 2-5, 1984).</i>	1984
<i>A Group Counseling and Educational Program for Students with Usher's Syndrome.</i>	1983
<i>Steps Toward Effective Production of Speech (STEPS): No. 4--General Information for Parents of a Deaf-Blind Child.</i>	1983
<i>Steps Toward Effective Production of Speech (STEPS): No. 2--Words and Meanings: The Problem of Deaf-Blindness.</i>	1980
<i>A Conference of Hope.</i>	1977
<i>Assessment of Selected Resources for Severely Handicapped Children and Youth. Volume I: A State-of-the-Art Paper. (Além da surdocegueira traz retardo mental grave, distúrbio emocional grave e múltiplos distúrbios graves)</i>	1974
<i>Manual for the Deaf-Blind Program and Ability Screening Test.</i>	1972
<i>Out of the Shadows.</i>	1970
<i>New frontiers research on deaf-blindness. Proceedings of a Seminar Conducted by the industrial home for the blind with the support of the vocational rehabilitation administration, april 15, 1966</i>	1966

Quadro elaborado pela autora a partir do levantamento realizado no ERIC – Institute of Education Sciences

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Programa de Pós-Graduação em Educação

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Informações para os participantes surdocegos da pesquisa

Prezado participante:

Estamos convidando-a a participar da pesquisa “Possibilidades educativas para a surdocegueira adquirida: pesquisa com surdocegos do Instituto Benjamin Constant” (título provisório).

O objetivo principal desse estudo é: conhecer e analisar os processos de desenvolvimento de jovens e adultos com surdocegueira adquirida. Os objetivos específicos desse estudo são: a) identificar os processos educacionais vivenciados pelos indivíduos com surdocegueira adquirida; b) descrever os laços e as relações socioafetivas dos sujeitos com surdocegueira adquirida e c) averiguar as possibilidades de atividades laborais e formação profissional experienciadas pelas pessoas com surdocegueira adquirida. O estudo terá a duração de, no máximo, 12 meses.

A sua participação na pesquisa consistirá em: contar para a pesquisadora (em Língua de Sinais ou Língua Portuguesa, ou seja, na forma de comunicação de sua preferência) sobre a sua trajetória educacional e social enquanto sujeito surdocego. Como será utilizada a metodologia de História de Vida, você que decidirá o melhor momento para interromper sua fala ou sinalização em sinais. Toda a entrevista será filmada, pois posteriormente estas serão transcritas textualmente, palavra por palavra. Os textos transcritos serão conferidos por duas pesquisadoras, para garantir a fidedignidade da pesquisa. Caso ocorra dúvida ou discordância sobre uma palavra ou frase na transcrição, optaremos por omitir o trecho, que será indicado no texto por reticências. Cabe salientar que as gravações (filmagens) serão guardadas no período máximo de cinco anos, após esse período, serão descartadas.

A sua participação não é obrigatória, ou seja, você poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer penalização ou necessidade de justificativa. Dessa forma, sua recusa não trará qualquer prejuízo em sua relação com a pesquisadora e sua equipe. Não haverá qualquer gasto financeiro seu durante o estudo, assim como não haverá pagamento por sua participação no mesmo.

O conhecimento obtido na realização desta pesquisa dará maior clareza sobre as formas de comunicação utilizadas pelos surdocegos, suas vivências em âmbito educacional e os obstáculos vivenciados no cotidiano. Essa pesquisa busca dar “voz” aos surdocegos enquanto sujeitos da pesquisa e, principalmente, contribuir para o campo da surdocegueira e da educação especial. Os resultados do estudo serão divulgados junto aos participantes da pesquisa, bem como em eventos e periódicos científicos.

Os riscos relacionados à sua participação na pesquisa poderiam estar relacionados a: constrangimentos por ter dificuldade de se comunicar a contento e a recusa em participar das filmagens ou desconforto em saber que está sendo filmado/a. Por outro lado, a sua participação na pesquisa poderá lhe dar oportunidade de: participar de uma pesquisa que trata especificamente da surdocegueira e do desenvolvimento do indivíduo com surdocegueira adquirida; interagir com diferentes pessoas e expressar seus pensamentos e sentimentos através da sua forma de comunicação, contribuindo para outras pessoas conhecerem mais sobre a surdocegueira.

Todas as informações recebidas através desta pesquisa serão confidenciais e o sigilo sobre sua participação será assegurado. Dessa forma os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação uma vez que durante a pesquisa você será identificada por um nome fictício.

Em caso de qualquer dúvida sobre a pesquisa e sua participação você (ou seu familiar responsável) poderá, a qualquer momento entrar em contato com as pesquisadoras Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter pelos telefones: 21 32157577 (casa), 2587-7535 (UERJ) ou ainda 21 97387239 (celular), pelo e-mail catiawalter@yahoo.com.br. E a pesquisadora Raffaella de Menezes Lupetina pelos telefones 21 22059863 (casa), 21 2587-7535 (UERJ) ou ainda 21 988366561 (celular), pelo e-mail raffalupetina@gmail.com ou no Programa de Pós-Graduação em Educação da UERJ – Rua S. Francisco Xavier 524, sala 12037, bloco F. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis, comunique o fato ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UERJ que funciona na Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3020, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021)2569-3490.

Declaro que entendi os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa e concordo em participar da mesma. Eu fui informado/a que a participação é voluntária, que não será remunerada e que não haverá gasto financeiro para os participantes durante o estudo. Tenho igualmente ciência de que posso cancelar o consentimento para minha participação a qualquer momento sem nenhuma consequência para mim e de que todos os dados coletados serão anônimos e protegidos.

Caso o participante tenha menos de 18 anos, o responsável deverá assinar essa autorização.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Nome do participante