



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE PORTO NACIONAL**

KELLY CRISTINA LOPES BOTELHO

**EXPERIÊNCIAS COMPARTILHADAS SOBRE A SURDOCEGUEIRA: ANÁLISE
DE ASPECTOS FAMILIARES E EDUCACIONAIS**

Porto Nacional, TO

2022

KELLY CRISTINA LOPES BOTELHO

**EXPERIÊNCIAS COMPARTILHADAS SOBRE A SURDOCEGUEIRA: ANÁLISE
DE ASPECTOS FAMILIARES E EDUCACIONAIS**

Monografia apresentada à disciplina
TCC II do Curso de Graduação em
Letras: Libras, da Universidade
Federal do Tocantins, do Campus de
Porto Nacional – TO.

Discente: Kelly Cristina Lopes
Botelho

Orientador: Prof.^a Dr. Felipe de
Almeida Coura

Coorientador: Prof.^a Dr. Kátia Rose
Oliveira de Pinho.

Porto Nacional, TO

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- L864e Lopes, Kelly Cristina Botelho.
 Experiências Compartilhadas Sobre a Surdocegueira: Análise de Aspectos Familiares e Educacionais. / Kelly Cristina Botelho Lopes. – Porto Nacional, TO, 2022.
 56 f.
- Monografia Graduação - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Porto Nacional - Curso de Letras - Libras, 2022.
- Orientador: Felipe de Almeida Coura
Coorientadora : Katia Rose de Oliveira Pinto

1. Surdocegueira. 2. Família. 3. Educação. 4. Surdocego. I. Título

CDD 419

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Kelly Cristina Lopes Botelho

Experiências compartilhadas sobre a surdocegueira: análise de aspectos familiares e educacionais

Monografia apresentada à disciplina TCC II do Curso de Graduação em Letras: Libras, da Universidade Federal do Tocantins, do Campus de Porto Nacional – TO.

Discente: Kelly Cristina Lopes Botelho

Orientador: Prof.^a Dr. Felipe de Almeida Coura

Coorientador: Prof.^a Dr. Kátia Rose Oliveira de Pinho.

Data de aprovação: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Me. Ivonne Azevedo Makhoul, IFMG

Prof. Lia Cláudia Coelho, UFT

Prof. Dr. Felipe de Almeida Coura, UFT

Prof. Dra. Kátia Rosa de Oliveira Pinho

Dedico esta monografia a Deus, o maior orientador da minha vida. Senti sua presença ao meu lado durante todo o projeto de pesquisa. Mãe e Pai, este trabalho é a prova de que todo investimento e dedicação de vocês em mim valeram a pena.

AGRADECIMENTOS

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, por ser essencial em minha vida, autor de meu destino, certamente que a bondade e a misericórdia do Senhor me acompanhou durante todo o percurso deste trabalho.

Agradeço aos meus pais (Simone Lopes e Leudemberg Botelho) que mesmo com todas as dificuldades, nunca mediram esforços em me ajudar durante a minha caminhada. Essa conquista não é só minha, é nossa, todo esforço e dedicação foi por vocês. Amo vocês!

Agradeço aos meus orientadores Felipe Coura e Kátia Rose, pelo apoio, paciência, companheirismo, risadas e fofocas partilhas. Quando tive a idealização desse tema, encontrei muitas dificuldades não só pela escassez de literatura, mas também pela falta de pessoas que estivessem disposta a lidar com o novo, e vocês não mediram esforços para estarem comigo durante essa jornada, sei que não foi fácil, mas sem vocês, não teria conseguido. Obrigada!!

Agradeço as meninas que moram comigo por me apoiarem e me impulsionarem a não desistir. Obrigada, meninas!

Agradeço ao meu grupo de amigas (praguejeiras) pelo apoio e carinho. Sentirei saudades de vocês.

Agradeço a Lia, por ter me mostrado essa nova área do conhecimento (surdocegueira), sem as informações partilhadas não teria conseguido.

Ao meu irmão de coração, José Vitor, por estar ao meu lado e por me fazer ter confiança nas minhas decisões. Minha duplinha na faculdade e na vida!

Agradeço a minha amiga Helen Lima, pela correção do meu trabalho e pela sua amizade durante esses 4 anos. A vida é boa, mas com você ela se torna melhor.

Aos meus amigos de Porto Nacional e também Araguaína, obrigada por todo apoio e carinho.

LISTA DE SIGLAS

AHIMSA	Associação Educacional Para Múltipla Deficiência
CEEBA	Centro Educação Especial da Bahia
ENaGi	Encontro Nacional dos Guias-intérpretes
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
L1	primeira língua
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
Libras	Língua Brasileira de Sinais
ONU	Organização das Nações Unidas
PEE/TO	Plano Estadual de Educação do Tocantins
PNE	Plano Nacional da Educação
PPC	Projeto Curricular do Curso
UFT	Universidade Federal do Tocantins

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil dos participantes.....	18
Tabela 2 - Experiência de Surdocegos na Escola e Universidade.....	27
Tabela 3 - Trecho de narrativas aspecto familiar.....	41

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Alfabeto Braille.....	32
Figura 2 - Alfabeto Braille Tátil.....	33
Quadro 1 - Surdocegueira PLUS.....	40
Quadro 2 - Aspectos familiares e desafios encontrados das narrativas.....	50
Quadro 3 - Aspectos educacionais e desafios encontrados nas narrativas.....	51

RESUMO

O presente trabalho busca analisar narrativas que constam na obra *Surdocegueira: vencendo desafios e construindo possibilidades* (FALKOSKI; MAIA, 2021). Para isso, são considerados aspectos sociais/familiares e educacionais identificados nas falas dos participantes. Dessa maneira, objetiva-se proporcionar reflexões sobre os aspectos do contexto familiar e educacional que estão relacionados aos sujeitos surdocegos, podem contribuir com a área que carece de aprofundamentos. Esta é uma pesquisa qualitativa que, dentre outros estudos, se embasou em Araújo (2019), Almeida (2010), Maia (2004) e Brasil (1988). Também menciona os desafios produzidos pela surdocegueira, tendo em conta os aspectos educacionais e familiares e reflete sobre a necessidade da divulgação dos conhecimentos sobre as narrativas. Por fim, a pesquisa pretende ser fonte de conhecimento com características próprias para servir de instrumento de inspiração para o ensino, com o intuito de esclarecer as dificuldades vivenciadas no cotidiano do surdocego no ambiente escolar/familiar. Os resultados da pesquisa mostram que apesar de serem visualizadas algumas conquistas, ainda há muitos desafios enfrentados pelos surdocegos, ficando evidente a superproteção da família, o despreparo da rede educacional para garantir de fato uma educação inclusiva.

Palavras chaves: Surdocegueira. Família. Educação. Surdocego.

ABSTRACT

The present work seeks to analyze narratives that appear in the book *Deafblindness: overcoming challenges and building possibilities* (FALKOSKI; MAIA, 2021). For this, social/family and educational aspects identified in the participants' statements are considered. In this way, the objective is to provide reflections on aspects of the family and educational context that are related to deafblind subjects, which can contribute to the area that needs to be deepened. This is a qualitative research that, among other studies, was based on Araújo (2019), Almeida (2010), Maia (2004) and Brasil (1988). It also mentions the challenges produced by deafblindness, taking into account the educational and family aspects and reflects on the need to disseminate knowledge about narratives. Finally, the research intends to be a source of knowledge with its own characteristics to serve as an instrument of inspiration for teaching, with the aim of clarifying the difficulties experienced in the daily life of the deaf-blind person in the school/family environment. The research results show that despite some achievements being visualized, there are still many challenges faced by the deafblind, making evident the overprotection of the family, the unpreparedness of the educational network to actually guarantee an inclusive education.

Keywords: Deafblindness. Family. Education. Deaf Blind.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
1.1 Metodologia.....	17
1.1.1 Perfil dos participantes.....	17
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	22
2.1 Pessoa Surdocega.....	22
2.2 Surdocegueira no Brasil breves considerações históricas e conceituais.....	23
2.3 O livro <i>Vencendo Desafios e Construindo Possibilidades</i>.....	24
2.2 Nomenclatura: Surdo-cegueira ou Surdocegueira.....	25
3 RESULTADOS E ANÁLISE.....	27
3.1 Padrão no Contexto Escolar x Desafios.....	27
3.3 Saindo do Escuro: a importância das formas de comunicação para surdocegos no ambiente escolar.....	38
3.4 Experiência de um Guia-Intérprete com um aluno que possui Síndrome de Charge.....	39
3.5 O envolvimento da família na educação dos surdocegos.....	41
4 PADRÃO NO CONTEXTO FAMILIAR X DESAFIOS.....	45
4.1 Como é ser mãe e pai de uma criança surdocega: impacto da surdocegueira no contexto familiar.....	47
4.2 Superproteção familiar e seus impactos no desenvolvido do sujeito surdocego....	48
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
REFERÊNCIAS.....	53

1 INTRODUÇÃO

A surdocegueira consiste no comprometimento da visão e da audição de forma simultânea. Ao relacionar estas duas especificidades, temos os dois sentidos afetados. A lesão desses sentidos pode ter causa genética, se originar no pré-parto, no parto ou no pós-parto. Como forma de explicar a temática de forma detalhada, será apresentado ao decorrer da pesquisa autores e leis que abordam esse conceito. Maia (2004, p.6) menciona o Grupo Brasil¹ (2003), que afirma:

Surdocegueira é uma deficiência singular que apresenta perdas auditivas e visuais concomitantemente em diferentes graus. Levando a pessoa surdocega a desenvolver diferentes formas de comunicação para entender e interagir com as pessoas e o meio ambiente, para ter acesso a informações, uma vida social com qualidade, orientação, mobilidade, educação e trabalho (GRUPO BRASIL, 2003 *apud* MAIA, 2004, p. 6).

Essa definição menciona que o sujeito surdocego necessita de apoio para enfrentar algumas dificuldades frente às suas limitações. Mas também relata que não precisam ter uma perda total das duas especificidades, as perdas parciais também são consideradas. Segundo Maia (2004, p. 20), na Espanha a Surdocegueira é definida como:

A surdocegueira é uma deficiência que resulta da combinação das deficiências sensoriais (visual e auditiva) gerando na pessoa surdocegas problemas únicos de comunicação e necessidades especiais derivadas das dificuldades para se perceberem de maneira global, conhecer-se e, portanto interessar-se e desenvolver se em seu ambiente

Percebemos que os surdocegos possuem dificuldades em diversas áreas, como barreiras de comunicação e ambientes não acessíveis. Nesse sentido, foram sancionadas leis que asseguram direitos a esse grupo minoritário, como a declaração ao direito à educação, mencionada na Constituição Federal Brasileira (1988). No artigo 205, no que concerne à educação, afirma-se: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.”

¹ Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, é uma rede de organizações, profissionais especializados, surdocegos e família, criada em 1997 e institucionalizada como organização civil, de caráter social, sem fins lucrativos, em 22 de outubro de 1999. Grupo Brasil <https://apoioaosurdocego.com.br/>. Acesso em: 15 nov. 2022.

A constituição garante o direito de desenvolvimento pessoal e educacional do sujeito na sociedade. No contexto educacional, temos a Declaração de Salamanca (2000), que garante a educação para todos, independente de qual seja a origem ou condição social da pessoa, buscando promover um ensino de qualidade.

Ao mencionar sobre o ensino “para todos”, temos a educação voltada para pessoas que apresentam alguma especificidade. Em vista disso, a Constituição Federal (1988), garante o atendimento educacional especializado, na rede regular de ensino, prevista no Inciso III do art. 208. Dentro dos espaços escolares há um pluralismo de culturas, línguas, costumes e os sujeitos com especificidades precisam ser respeitados, como garante a Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas com Deficiência em 2009 e a Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU).

O Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, apresenta as seguintes diretrizes: assegurar e proteger o direito de todas as pessoas com deficiência, promovendo respeito e dignidade. Ao considerar as particularidades desses indivíduos, conseguimos promover um espaço inclusivo e amparar esses sujeitos, como mencionado na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, art. 27, IV sobre o direito à educação destaca assim:

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectual. (BRASIL, 2015)

A lei garante educação, mas sabe-se que somente garantir não é suficiente, faz-se necessário tornar os espaços escolares acessíveis e contar com profissionais habilitados para atender esses sujeitos com especificidades, e para que consigam se desenvolver e concretizar as suas potencialidades. Nessa perspectiva, as escolas bilíngues promovem um espaço de inclusão educacional e social.

Sobre a educação para surdos e surdocegos, a Lei nº 14.191, de 24 de novembro de 2021, altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), que prevê uma educação bilíngue. O aprendizado acontece em sua língua materna, mas os espaços são acessíveis e a interação ocorre com a sua primeira língua (L1).

No que tange aos profissionais, o decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, dispõe sobre o exercício profissional e as condições de trabalho do profissional

tradutor, guia-intérprete e intérprete da Língua Brasileira de Sinais (Libras). Sabe-se que o papel do guia-intérprete é de suma importância, pois não tem como finalidade apenas mediar, mas também de mobilizar e conduzir o surdocego.

O projeto de lei nº 2.260-B, de 11 de abril de 2019, tem como objetivo instituir o Dia Nacional da Pessoa com Surdocegueira, reconhecendo-a como uma condição única. De acordo com o projeto, a data escolhida para ser comemorada foi dia 12 de novembro, pois corresponde ao “I Seminário Brasileiro de Educação do Deficiente Áudio Visual – SEDAV”, que ocorreu na cidade de São Paulo, entre o período de 12 a 16 do mês de novembro de 1977. Este evento foi de suma importância para a comunidade surdocega no Brasil e na América Latina. A aprovação desse projeto é relevante pois irá promover um espaço de conscientização e visibilidade, gerando mais pesquisas.

Vale ressaltar que existe um número expressivo de legislações, mas não possuem foco somente no sujeito surdocego. Considerando o exposto, necessita-se destacar também as dificuldades em encontrar documentos legais que tratam sobre a surdocegueira e a escassez de pesquisas nesta área. Como afirma Almeida (2015, p.166), “A surdocegueira tem se apresentado como um tema ainda pouco explorado na literatura especializada brasileira, quando comparada à produção teórico-científica sobre outras deficiências”.

Neste trabalho, propomos a análise e interpretação subjetiva da obra dos autores Falkoski e Maia (2021) intitulada “*Surdocegueira: Vencendo desafios e Construindo Possibilidades*”. O foco da análise está em torno das experiências dos surdocegos, seus familiares e guia-intérpretes. Tem por objetivo analisar as narrativas que constam em Falkoski e Maia (2021) que se relacionam à pessoa surdocega, considerando aspectos familiares e educacionais.

Dentre os objetivos específicos, buscou-se esclarecer alguns conceitos sobre a surdocegueira, perceber como é constituída a vida desses sujeitos e estabelecer relações diretas e indiretas de aspectos familiares e educacionais na vida da pessoa surdocega.

A escolha por esse tema surgiu, inicialmente, a partir de uma percepção da escassez de pesquisas acadêmicas sobre o tema surdocegueira. Dessa maneira, a partir do contato que a pesquisadora possui com pessoas surdocegas e por participar de formações na área, percebeu-se que no âmbito da Universidade Federal do Tocantins (UFT), que investigações com essa temática ainda são vistas

de forma tímida. Esta pesquisa é pioneira a ser feita com essa temática desde a criação do Curso de Letras: Libras, aprovada em 2015. Na UFT, em específico no Projeto Curricular do Curso (PPC), não há disciplinas que contemplem esse assunto. Apesar de uma acadêmica surdocega estudar na instituição, ainda o conhecimento sobre este grupo é escasso. Apesar de existirem várias legislações, como supracitado, que buscam assegurar os direitos dos surdocegos, ainda há barreiras de vários tipos, como falta de acessibilidade e inclusão nas escolas. E também a falta de profissionais capacitados para atender a necessidade desses indivíduos.

1.1 Metodologia

Com base nas legislações e nas experiências descritas por Falkoski e Maia (2021), decidi analisar as narrativas que constam na obra. Esta pesquisa é bibliográfica e traz características da pesquisa narrativa, considerando-se os padrões nos relatos/narrativas e os desvios, comentá-los com base na fundamentação teórica.

Segundo Clandinin e Connelly (2011, p. 18), citado por Galvão (2018, p.22),

A pesquisa narrativa deve ser entendida como uma forma de compreender a experiência humana. Trata-se de um estudo de histórias vividas e contadas, pois “uma verdadeira pesquisa narrativa é um processo dinâmico de viver e contar histórias, e reviver e recontar histórias, não somente aquelas que os participantes contam, mas aquelas também dos pesquisadores.

Sendo assim, a pesquisadora fará as análises das narrativas de pessoas surdocegas, seus familiares e profissionais que atuam na área e, a partir delas, propor novas reflexões. Dessa maneira, foram elencados dois principais pontos para serem discutidos, a saber: educação e família.

1.1.1 Perfil dos participantes

Foi elaborado um quadro (esquema) com os nomes, idade, cidade, filiação (pais surdos ou ouvintes) e também a escolaridade dos surdocegos entrevistados pelas autoras Falkoski e Maia (2021). Mesmo que o quadro abaixo apresenta a relação de todas as narrativas encontradas na obra das autoras, foram consideradas

para a análise, somente aquelas que mencionam acerca de aspectos familiares e educacionais.

Tabela 1 - Perfil dos participantes

Nome	Idade	Cidade	Filiação	Escolaridade
Ana Lúcia Perfoncio	53	São Paulo	pais-primos	Estágio de Serviço Social (28 anos) atualmente é aposentada e administra o site síndrome de Usher.
Camila Indalécio Pereira	34	Cotia	Pais ouvintes e irmã surdocega	- não há informação
Giovana Pilla	49	Canoas -RS	pais ouvintes	36 anos de carreira como atleta de judô, sou treinadora e competidora. A primeira atleta graduada em Canoas/ RS.
Norma Rodrigues Pereira	61	Campina s- São Paulo	não há informação	- não há informação
Sônia Nasser Farah	53	Três Rios - Rio de Janeiro	não há informação	- não há informação
Daywison José de	1985	Oratórios	não há informação	- não há informação

Nome	Idade	Cidade	Filiação	Escolaridade
Souza Contarini				
Sonia Maria Vila Maior	38	Aquidauana - MS	Mãe de uma criança surdocega	- não há informação
Lidiane Jacomini e Fernando dos Reis Santos	35 e 39	Santo André - São Paulo	Mãe e pai de uma criança surdocega congênita	- não há informação
Rafaela Adle	1992	Campinas - SP	pais ouvintes	formada em Pedagogia
Iolanda de Castro Utuari	-----	Brasília - DF	-----	-----
Danielle Terezinha Mocelim	-----	Campo Grande - MS	-----	Terapeuta Ocupacional, graduada em Letras e pós-graduada em tradução e interpretação.
Demerli Rabelo Peralta	53	Campo Grande - MS	-----	-----

Nome	Idade	Cidade	Filiação	Escolaridade
Gisele Freitas de Oliveira Veriber	-----	Campo Grande-MS	-----	Graduada em Pedagogia, pós-graduada em língua brasileira de sinais (trabalha 14 anos com surdos e surdocegos)
Luciano Germano Luis Gonçalves	-----	Jundiaí-SP	CODA	Bacharel em Letras-Libras, tradutor e intérprete de Libras, guia-intérprete para pessoas com surdocegueira.
José Carlos de Oliveira	-----	Uberlândia- MG	-----	-----
Janinne Pires Farias	-----	Barreiras - BA	-----	-----
Raffaella de Menezes Lupetina	-----	Rio de Janeiro - RJ	-----	-----
Márcia Helena Ramos Arias	-----	Campinas- SP	-----	-----

Fonte: elaborada pela autora (2022)

Na etapa de identificação do perfil dos participantes das narrativas foram considerados aspectos que envolviam a formação, média de idade e filiação. Quanto à idade percebemos que estão na faixa etária de 30 anos a 60 anos. Em relação a formação dos participantes, foram citados: Pedagogia, Bacharel em Letras: Libras, Terapia Ocupacional e Serviço Social.

Percebe-se uma única narrativa que relata sobre a síndrome de Charge, enquanto a síndrome de Usher é mais comentada pelos participantes. Nas análises será mencionado sobre ambos, explicando os conceitos de forma detalhada.

Um dos relatos a se destacar é o da Camila, que fala sobre a sua experiência como mãe surdocega, ressaltando os lados positivos e desafios que enfrenta no cotidiano. Enquanto Sonia, Leidiane e Fernando, por exemplo, falam um pouco sobre a experiência de serem pais de surdocegas.

No que se refere à naturalidade desses indivíduos, percebe-se maior concentração na região Sudeste e Centro-Oeste, citando também a região Nordeste, com o estado da Bahia e o Sul, representado pelo Rio Grande do Sul.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo teórico busca tecer um pouco sobre as definições de surdocegueira e suas classificações no contexto brasileiro e de maneira geral. Também, acerca da nomenclatura adequada para a área e traz outras considerações.

2.1 Pessoa Surdocega

Para melhor compreender o assunto estudado, buscou-se elucidar alguns conceitos mais recorrentes. Segundo o site Síndrome de Usher Brasil², a definição de surdocegueira é:

A surdocegueira, também chamada de "perda sensorial dupla" ou "comprometimento multissensorial" é o conjunto simultâneo de perda ou comprometimento auditivo e visual. Isso afeta significativamente a comunicação, a socialização, a mobilidade e a vida diária dos indivíduos com essa condição.

Nesse sentido, a surdocegueira pode apresentar várias condições, como acontecer antes (pré-natal), no momento (perinatais) ou após o nascimento (pós-natais). Segundo Maia e Falkoski (2021, p.30-33), o Brasil é o único lugar da América Latina que possui um site de conscientização e informações da síndrome de Usher. Segundo o site, pode-se classificar a surdocegueira em dois tipos: congênita³ e adquirida⁴.

A surdocegueira congênita ocorre quando uma pessoa nasce com deficiência visual e auditiva, conforme o nível da perda auditiva ou visual e de outras condições. A síndrome de Usher é uma das causas mais comuns, pois contém uma origem genética que engloba a surdez, sendo apresentada desde o nascimento e, gradativamente, no decorrer do tempo ocorre a perda visual. A surdocegueira adquirida é o termo utilizado quando um indivíduo possui perda auditiva ou visual, e com o passar dos anos obtém alguma doença, sofre um acidente ou até mesmo resultado do envelhecimento, como é o caso da catarata, provocando a perda do

² Site Síndrome de Usher, dirigido pela autora Ana Lúcia Perfonci e criado em 2016. Disponível em: <https://www.sindromedeusherbrasil.com.br/>. Acesso em: 05 de nov. 2022.

³ Surdocegueira pré-lingüística, é a criança que nasce surdocega e/ ou adquire a surdocegueira na mais tenra idade, antes da aquisição de uma língua (português ou LIBRAS). Maia (2004, p. 8)

⁴ Surdocegueira pós-lingüística, é a criança, jovem ou adulto, que adquire a surdocegueira após a aquisição de uma língua (Português ou LIBRAS), Maia (2004, p.8)

outro sentido.

2.2 Surdocegueira no Brasil breves considerações históricas e conceituais

Tecendo um breve histórico sobre a surdocegueira no Brasil, ainda está em processo de conhecimento, pois é uma especificidade nova de acordo com as literaturas. Então, serão mostradas algumas definições que irão abordar esses aspectos.

Segundo Araújo (2019, p20):

No Brasil, os primeiros marcos da história da Surdocegueira datam da década de 1950, com a visita de Helen Keller ao Brasil, que mobilizou pessoas já envolvidas na atuação com pessoas com deficiência a avistar e adentrar também o campo da Surdocegueira.

Helen Keller foi a primeira Surdocega mundialmente a se formar em uma ensino superior, concluiu o Bacharelado em Filosofia e também era escritora e ativista. No Brasil, segundo o site “Sem barreiras” (2017), Alex Garcia⁵ foi o primeiro surdocego a cursar uma universidade no País e é considerado o pai da surdocegueira no Estado do Rio Grande do Sul. Ele possui Osteogênese Imperfeita⁶ (ossos de cristal) do tipo 1, e também Hidrocefalia, doença rara⁷.

Vale ressaltar que a vinda de Helen Keller ao Brasil foi importante para a difusão dessa especificidade e depois começaram a surgir instituições e profissionais que os atendessem, pois a primeira escola para surdocegos no Brasil foi criada em 1968. De acordo com Maia (2004), mencionado por Galvão, (2010, p. 21) “Com o passar dos anos, foram sendo organizados serviços de apoio específicos para os surdocegos, e em 1968, criou-se em São Caetano do Sul, no Rio Grande do Sul, a primeira escola residencial para surdocegos”.

⁵ Primeiro surdocego brasileiro a ingressar em uma universidade, hoje Alex é **pós-graduado em Educação Especial pela UFSM / RS**, é palestrante, escritor, membro da World Federation of Deafblind (WFDB) e da Aliança Brasileira de Genética, além de colunista e consultor. <[⁶ Osteogênese imperfeita é uma doença genética caracterizada por fragilidade óssea causada por alterações no colágeno tipo 1. Castro et.al \(32-33\)](http://www.agapasm.com.br/midia026.asp#:~:text=Primeiro%20surdocego%20brasileiro%20a%20ingressar.al%C3%A9m%20de%20colunista%20e%20consultor.> nov, 2022.</p>
</div>
<div data-bbox=)

⁷ A hidrocefalia caracteriza-se como uma condição na qual há alteração da produção, do fluxo ou da absorção do líquido cefalorraquidiano (LCR), o que gera um volume anormal desse material dentro da cavidade intracraniana. Andrade et.al (2009)

Galvão (2010) ainda afirma que foi também do GRUPO BRASIL a iniciativa de organizar o primeiro curso de guia-intérprete para a região Nordeste, ocorrido em Salvador/Bahia, em novembro de 2009. A atual realidade do Brasil, mostra a escassez de profissionais qualificados para atender o público surdocego, como também a pouca oferta de cursos de profissionalização e capacitação.

As instituições de ensino, para atender esses indivíduos, começaram a se difundir no século XX, mas os primeiros registros aconteceram apenas em 2005, como menciona Galvão (2010, p. 22) “Mas é somente em 2005 que o censo escolar nacional solicita dados sobre os alunos surdocegos inseridos na rede regular de ensino”.

Possivelmente esses alunos já frequentavam o meio educacional antes do censo escolar de 2005, mas em decorrência da falta de informações na área, sugere-se que os alunos surdocegos eram invisibilizados, o que dificultou o processo de reconhecimento e diagnóstico.

O ensino para pessoas com surdocegueira despertou-se em 2002, como afirma Barros Silva (2002), menciona Ferraz et.al (2007, p. 2) “Nice Tonhosi Saraiva foi buscar formação na *Perkins School for the Blind*, e, quando retornou ao Brasil, deu início ao atendimento de pessoas surdocegas.” Sendo assim, a primeira surdocega alfabetizada no Brasil, foi “MARIA FRANCISCA DA SILVA, mineira, nascida em 1943” (MAIA, 2004, p.33).

Apesar de possivelmente haver algumas iniciativas no Brasil que tange a temática da surdocegueira, além do Grupo Brasil, não foram encontrados nenhum registro, como de associações e outros. Há, todavia, eventos e cursos na área por todo o país, como o ENaGi (Encontro Nacional dos Guias-intérpretes). Em uma breve pesquisa realizada na internet, consta sobre a “A associação dos Tradutores e Intérpretes de Libras e Guias-Intérpretes”, “Associação de surdos”, mas não é mostrado nenhum resultado específico para comunidade surdocega. Pode-se perceber assim, a falta de visibilidade no Estado do Tocantins.

2.3 O livro *Vencendo Desafios e Construindo Possibilidades*

A obra retrata sobre as narrativas de pessoas surdocegas, seus familiares e profissionais que atuam na área, mostrando suas possibilidade de desenvolvimento na sociedade e ambiente escolar, realçando suas conquistas e desafios.

Shirley Rodrigues Maia possui graduação em Pedagogia pela Faculdades Metropolitanas Unidas (1983), atualmente é Diretora Educacional e fundadora da Associação Educacional Para Múltipla Deficiência (AHIMSA) e presidente do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. Fernanda Cristina Falkoski é guia-intérprete e instrutora mediadora para pessoas com surdocegueira.

Como as autoras trazem inicialmente, as narrativas são sobre relatos das pessoas com surdocegueira. Os participantes abordam suas experiências pessoais e escolares, lutas contra as barreiras de acessibilidade e falta de inclusão. O livro nos proporciona uma reflexão sobre as realidades dos sujeitos surdocegos e com isso podemos compreender melhor sobre as dificuldades e os facilitadores (profissionais e família) que auxiliam nesse processo de construção de identidade.

2.2 Nomenclatura: Surdo-cegueira ou Surdocegueira

A Surdocegueira apresenta a história de um povo, identidade, lutas, formas de comunicação, conquistas e desafios dos sujeitos surdocegos. Segundo Maia (2004, p.19), “a aceitação do termo surdocego e surdocegueira sem hífen em 1991, foi proposta por Salvatore Lagati que defendeu na IX Conferência Mundial de Orebro - Suécia, a necessidade do reconhecimento da surdocegueira como deficiência única.” Segundo Lagati e McGinnity, essas pessoas devem ser respeitadas de acordo com suas peculiaridades.

Abandonando a palavra combinada surdo-cego em defesa de que a condição imposta pela surdocegueira não é simplesmente a somatória de duas deficiências e sim uma dificuldade com características únicas que deve ser tratada de modo especial, pelas dificuldades que as pessoas surdocegas têm para contatar lá o mundo e conseguir inserir-se nele. (LAGATI; MCGINNITY, 1995 apud ARÁOZ, 1999, p. 21)

Há mais de um década existe a definição que a surdocegueira não é uma soma de duas especificidades. Apesar disso, profissionais e instituições desconhecem esse conceito, trazendo apenas a nomenclatura não adequada.

As definições citadas apenas reforçam que por mais que existam autores que defendem a nomenclatura correta, ainda existem estereótipos e escassez de conhecimento e falta de conhecimento sobre esses indivíduos.

Segundo Galvão (2010), a presença da Surdocegueira em documentos

oficiais brasileiros se dá a partir de 2002, com a publicação, pelo Ministério da Educação e Cultura, da coleção Estratégias e Orientações Pedagógicas para a Educação de Crianças com Necessidades Educacionais Especiais (BRASIL/MEC, 2002). Mas somente no ano de 2005 que o censo escolar nacional solicitou dados sobre alunos com surdocegueira. Se não houver esses recursos, gera-se um atraso na adaptação de termos, pesquisas, conhecimentos específicos e profissionais qualificados para atuarem nessa área. O Plano Nacional da Educação (PNE, 2014), estratégia 4.7, menciona “surdo-cego”, ou seja, registra o termo de forma inadequada.

Nas legislações, a surdocegueira não é abordada de forma clara e com profundidade. Desse modo, infere-se que se as próprias leis não conseguem de fato abarcar todos os aspectos de “doença”, pois a surdocegueira necessita ser vista para além de uma patologia ou uma simples definição de incapacidade, o que vai ao encontro do pensamento do autor Araújo (2019, p. 25): “acreditamos que o termo ‘surdocegueira’ traz muito significado que apenas a taxativa definição de limitação e incapacidade”.

3 RESULTADOS E ANÁLISE

Este capítulo discute trechos das narrativas encontradas em Falkoski e Maia (2021) considerando aspectos que envolvem a família e o meio educacional.

3.1 Padrão no Contexto Escolar x Desafios

A fim de facilitar a visualização dos relatos, foi elaborada uma tabela com os trechos do livro *Surdocegueira: construindo possibilidades e vencendo desafios* na íntegra das narrativas dos participantes, relatando sobre suas experiências no ambiente escolar e dentro das instituições. A tabela a seguir está dividida com números, identificando os sujeitos e seus relatos.

Tabela 2 - Experiência de Surdocegos na Escola e Universidade

1	<p>Trecho da narrativa: Embora tenha conseguido acompanhar os estudos, posso dizer que a época escolar foi uma das fases mais difíceis para mim: sofri bullying em todos os sentidos, até mesmo dos professores. Meus colegas não me convidaram para participar de conversas, nem de brincadeiras.</p>	<p>Ana Lúcia Perfoncio</p>
2	<p>Trecho da narrativa: A primeira escola que frequentei foi para surdos - Escola Padre Réus, em Esteio/RS, nos turnos da manhã e da tarde. Lá eu aprendi poucas coisas.</p>	<p>Giovana Pilla</p>
3	<p>Trecho da narrativa: A parte mais difícil da minha vida foi a escola, pois sempre precisei me sentar na frente para fazer leitura labial dos professores, e infelizmente eles não entendiam e me colocavam para sentar nas últimas carteiras, justificando que eu era alta e deveria ficar sentada no fundo da sala.</p>	<p>Rafaela Adle</p>

4	<p>Trecho da narrativa: Em relação à educação, no começo da minha vida, quando as deficiências começaram a se manifestar, como já relatei, tive dificuldades para continuar meus estudos. Nunca desisti e hoje, com 65 anos, ainda estou estudando, faço o curso supletivo (ensino a distância) para me formar no ensino médio e, se possível, quero ainda fazer uma faculdade de psicologia, porque acredito que com minha experiência e com os meus conhecimentos posso ajudar ainda mais outras pessoas.</p>	<p>Shirlei Caetano Pinto Araújo</p>
5	<p>Trecho da narrativa: Nunca havia pensado em ser professor, queria ter outras profissões, porque via que as escolas não tinham acessibilidade e não sabia que era possível ter, por isso achava impossível que eu pudesse fazer uma faculdade. Mas a vida muda e as escolhas também. Quando ingressei na vida dos surdocegos, vi que nada é impossível e fiquei admirando com as profissões que eles exerciam. Eu tentava entender como eles haviam se formado tendo essa deficiência?</p>	<p>Daywison José de Souza Contarini</p>
6	<p>Trecho da narrativa: Essa professora teve que brigar muito com a coordenação da escola para realizar o trabalho adequado com minha filha, pois queriam que ela ensinasse Tainara da mesma forma como ensinam os surdos.</p>	<p>Sônia Maria Vila Maior</p>
7	<p>Trecho da narrativa: Algumas atividades que o Emílio desenvolve são adaptadas, mas ele recebe as tarefas na mesma proporção que seus colegas.</p>	<p>Luciano Germano Luis Gonçalves</p>
9	<p>Trecho da narrativa: Em 2005, aos 40 anos,</p>	<p>José Carlos de Oliveira</p>

	<p>consegui ingressar na faculdade (Letras-Inglês) na modalidade presencial, quando, então, me afastei do trabalho obtendo o auxílio do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Para cursar a faculdade de Letras-Inglês, contei apenas com o apoio de colegas e de alguns professores, pois a instituição particular onde estudei não aceitou liberar o acompanhamento de intérprete de Libras.</p>	
10	<p>Trecho da Narrativa: No curso de Letras-Libras tive a oportunidade de ter intérprete para acompanhar as aulas presenciais; além disso, alguns professores e tutores sabiam Libras, e todos os colegas, exceto um, eram surdos. Nesse curso tive o privilégio de compartilhar experiências com uma colega surdocega, e como a universidade providenciou algumas medidas para atender a essa colega, que apresentava condição de surdocegueira mais severa que a minha.</p>	<p>José Carlos de Oliveira</p>
11	<p>Trecho da narrativa: Na escola, comecei a perceber que tinha medo de andar no escuro.</p>	<p>Shirlei Caetano Pinto Araújo</p>
12	<p>Trecho da narrativa: Havia institutos de atendimento à pessoa com deficiência em Salvador, como Instituto de Cegos da Bahia e o Centro Educação Especial da Bahia (CEEBA), faziam atendimentos a surdos e cegos, mas não puderam me aceitar, com a justificativa de não contavam com profissionais capacitados para trabalhar com surdocegos.</p>	<p>Janinne Pires Farias</p>
13	<p>Trecho da narrativa: Como fui a primeira</p>	<p>Janinne Pires Farias</p>

<p>surdocega congênita brasileira a ingressar no ensino superior foi matéria de jornais, revistas e até programas estaduais e nacionais da televisão. Todos estavam muito contentes, mas algumas providências tinham que ser tomadas. Primeiro houve uma reunião com a UNEB para avaliação do que eu precisaria de recursos materiais, profissionais e infraestruturais que garantissem não apenas o meu ingresso, mas a minha permanência na instituição durante a graduação.</p>	
--	--

Fonte: elaborada pela própria autora (2022)

No documentário *Surdocegueira: Silêncio e Escuridão*, produzido pelo canal SOCEPEL no ano de 2015, disponível na plataforma de vídeos, Youtube, apresentou uma estimativa que no “Brasil existem 1500 surdocegos registrados, porém, a expectativa é que atualmente esse número ultrapasse os 3000, pois devido ao desconhecimento da doença, alguns portadores são tratados como deficientes mentais”. Seguindo essa premissa, para compreender por que busca-se uma educação diferente e de qualidade para os surdocegos, é necessário compreender esses dados e principalmente os vestígios históricos que norteiam a realidade desses sujeitos.

Ao decorrer do percurso histórico da comunidade surdocega, procura-se compreender a exclusão desses sujeitos. Inicia-se com o fato de ainda serem reconhecidos como deficientes mentais, e sabe-se que a surdocegueira não resulta em retardamento mental, conseguem se desenvolver socialmente e educacionalmente. Com a modernidade, o novo sistema nos proporcionou conhecer o ser que antes era invisível perante a sociedade majoritária, embora ainda sejam poucos os registros e também poucas pessoas têm interesse ou conhecem essa comunidade. No caso do vídeo citado acima, percebemos que foi publicado em 2015 e possui apenas 36 visualizações, ou seja, mesmo com os avanços tecnológicos, sem um processo de conscientização e reconhecimento não é o suficiente para a visibilidade.

Considerando o panorama, e com o objetivo de proporcionar diálogos e visibilidade, foi criado o projeto de lei nº 2.260 no ano de 2019, que institui o Dia Nacional da Pessoa com Surdocegueira, reconhecendo-a como uma condição única, é comemorada a data no dia 12 de novembro. O mês é chamado de branco e vermelho como uma homenagem às cores da bengala usada por esses indivíduos. Nesse projeto de lei tem um quadro sobre a quantidade de surdocegos, na justificção do documento relata que “estima-se que no Brasil existam cerca de 40 mil pessoas surdocegas”. Mesmo com os dados mencionados acima, percebe-se poucas pessoas alcançadas, o que dificulta o reconhecimento desse grupo minoritário.

O contexto escolar e institucional é de suma importância para promover essa difusão de conhecimento sobre essa comunidade e desmistificar conceitos mal formados e, por vezes, excludentes e discriminatória, sobre os mesmos, acolhendo e respeitando suas singularidades, LINHARES et.al (2014, p. 3) menciona Libâneo (2009) que afirma:

A escola tem a função de acolher as camadas populares, da mais pobre a mais rica, a difundir o conhecimento, de modo, que todos tenham formação de social e técnico científica, levando ao sujeito uma formação status baseando se em nova cultura. (p. 3)

Nesse sentido, o ambiente escolar precisa promover conforto para os alunos, para auxiliar na sua permanência. Mas essa dinâmica precisa se adaptar de acordo com os seus contextos e necessidades. No caso dos sujeitos surdocegos é possível perceber a existência de algumas legislações que versam sobre o seu acesso à educação. Apesar de terem sido promulgadas há mais de uma década, algumas legislações estaduais, municipais e federais vêm trazendo nomenclaturas como: “surdocego”, “surdo-cego”, “guia-intérprete”, “instrutor mediador”. Mesmo estando em processo de construção de conjunturas e avançando em pequenos passos, aos poucos consegue-se uma visibilidade desses sujeitos que ainda não são reconhecidos pela sociedade.

Sendo assim, percebe-se algumas legislações que asseguram esse processo educacional, como o Plano Estadual de Educação do Tocantins - PEE/TO- (2015-2025) com a Lei Nº 2.977, de 8 de Julho de 2015 que afirma na meta 6:

Garantir a oferta, com profissionais capacitados em cada escola, da educação bilíngue em LIBRAS, como primeira língua e na modalidade escrita da Língua Portuguesa, como segunda língua, aos alunos e alunas surdos(as) e com deficiência auditiva, em escolas e classes bilíngues e em escolas inclusivas, nos termos do art. 22 do Decreto Federal No 5.626, de 22 de dezembro de 2005, e dos arts. 24 e 30 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como a adoção do sistema Braille para cegos e **surdocegos**;

É interessante que o documento menciona um único sistema de comunicação que é o Braille, Watanabe (2017, p.106) define que esse tipo de comunicação é simbólica:

Para eles, a comunicação simbólica se refere a qualquer sistema de palavras, sinais ou objetos usados para se comunicar que são formalmente organizados e regidos por regras. Esses símbolos representam conceitos, ações, objetos, pessoas e podem ser altamente abstratos e complexos.

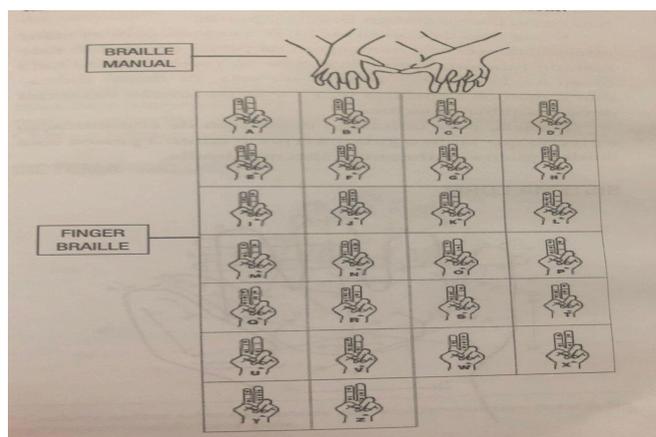
Mas não é citado os outros sistemas de comunicação, como é descrito nos livros *Surdocegueira - Níveis e formas de comunicação e Interpretação Tátil e Comunicação Háptica Social para pessoas com Surdocegueira*. O mais interessante é que os livros não consideram o Braille como sistema de comunicação, eles nomeiam como: Braille Tátil, pois o tato é primordial na compreensão de mundo do sujeito surdocego, mostrar dentro das leis outros sistemas é importante, pois os profissionais precisam conhecer como afirma: Almeida (2015, p.120) citado por Watanabe (2017, p.124) “a importância dos profissionais em conhecer diversos sistemas de comunicação para atender o surdocego na comunicação escolhida por este, bem como para incentivar o uso dos diferentes sistemas pelos sujeitos surdocegos”.

Figura 1 - Alfabeto Braille

Alfabeto Braille

⠁	⠃	⠉	⠇	⠑	⠋	⠏
a	b	c	d	e	f	g
⠈	⠊	⠎	⠚	⠗	⠍	⠉
h	i	j	k	l	m	n
⠋	⠍	⠏	⠗	⠑	⠋	⠉
o	p	q	r	s	t	u
⠋	⠍	⠏	⠗	⠑	⠋	⠉
v	w	x	y	z	ç	é

Figura 2 - Alfabeto Braille Tátil



Fonte: ARAÚJO, 2019, p. 42-23

No PEE-TO, menciona o sujeito surdocego e o profissional guia-intérprete, o que chama atenção é que quando encontra-se legislações nunca menciona apenas o sujeito surdocego, sempre envolve outros grupos também.

A Lei N 14.191, de 3 de agosto de 2021, fala no art. 60 sobre a educação de surdos e surdocegos:

Entende-se por educação bilíngue de surdos, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida em Língua Brasileira de Sinais (Libras), como primeira língua, e em português escrito, como segunda língua, em escolas bilíngues de surdos, classes bilíngues de surdos, escolas comuns ou em polos de educação bilíngue de surdos, para educandos surdos, **surdo-cegos**, com deficiência auditiva sinalizantes, surdos com altas habilidades ou superdotação ou com outras deficiências associadas, optantes pela modalidade de educação bilíngue de surdos.

Ressaltando a garantia ao acesso à educação bilíngue, respeitando todas as peculiaridades e necessidades dos mesmos, se faz necessário que no documento do Estado do Tocantins a nomenclatura surdocegueira esteja escrita adequadamente. Por falta de um estudo aprofundado e esclarecimento à população, o indivíduo surdocego foi considerado por muito tempo como portador de deficiência cognitiva é um ser incapaz. Diante da falta de preparo, surge também a falta de estrutura para receber esses alunos, as escolas e instituições carecem de esclarecimento sobre a surdocegueira. Deste modo, o processo de formação de profissionais e ambiente escolar é algo novo, pois enfrentam desafios e vem se ajustando.

É interessante que um dos trechos da narrativa da Sonia que relata sobre

que a criança foi matriculada em uma escola que não possuía uma ótica sobre inclusão respeitando as particularidades dos mesmos. A escola estava em um ambiente para acolher alunos surdos, já tinham experiência.

A alusão do filme *A Linguagem do Coração*⁸, mostra uma experiência semelhante, pois a criança Marie Heurtin nasceu surdocega e quando chegou ao convento, a diretoria afirmou que a escola não estava preparada para acolher alunos surdocegos somente alunos surdos. Nessa mesma perspectiva temos o filme *O Milagre de Anne Sullivan*⁹, que menciona a história de Helen Keller, mundialmente conhecida por ser a primeira surdocega a se formar em uma bacharelado.

Sendo assim, os dois filmes relatam a experiência de duas docentes que transformam a vida de duas crianças surdocegas, com metodologias novas e adequadas para esse público alvo.

Outro trecho das narrativas que convém mencionar é sobre a Sônia que têm uma filha surdocega, ela diz:

"A direção e a coordenação da escola não compreendiam a deficiência de minha filha, não aceitavam, por exemplo, que a professora se deitasse no chão com ela - diziam que a educadora estava louca ao fazer isso..."

Fazendo uma analogia entre arte e realidade, observa-se algumas semelhanças entre as duas professoras: autonomia, senso crítico, inovação e afeto. A coragem dessas professoras em criar novos contextos educacionais às vezes provoca e causa um incômodo dentro do ambiente escolar. Porém, é necessário entender que na prática docente o profissional se depara com alunos e suas particularidades e individualidades que deverão ser respeitadas. É preciso adaptar e percorrer novos caminhos. Sendo assim, percebe-se que dentro das instituições de ensino, por mais que existam algumas trocas de informações, precisam ter mais debates e propor um espaço de discussão sobre a surdocegueira.

Outro trecho das narrativas da mesma participante:

"Foi dispensada da escola por falta de professores capacitados, sendo encaminhada para duas escolas que ofereciam atendimento em sala de

⁸ Filme: *A Linguagem do Coração*, filme relata a história de uma surdocega em 1885, que é incapaz de se comunicar. Sendo assim, o pai desesperado deixa a criança em um convento religioso que acolhe crianças surdas. Uma jovem freira consegue educá-la. O filme se encontra na plataforma do Prime Vídeo. Diretor: Jian Pierre Ameis, ano 2016.

⁹ *O Milagre de Anne Sullivan* se encontra no youtube, e relata a história de infância da mundialmente conhecida Helen Keller e sua querida professora Anne. Diretor: Arthur Penn, ano 28 de julho de 1962.

recursos”.

Novamente sendo ressaltado a importância do aperfeiçoamento desses profissionais que atuam nessa área de atuação. Nessa perspectiva, outro trecho de destaque é do filho Coda, Luciano Gonçalves:

“Algumas atividades que o Emílio desenvolve são adaptadas, mas ele recebe as tarefas na mesma proporção que seus colegas.”

O aluno surdocego não precisa ser avaliado diferente dos outros, com inferioridade, negligenciando as suas competências e habilidades como aluno. Se o docente vir esses sujeitos como incapazes, prejudicam o seu processo de ensino-aprendizagem. Precisam-se de professores que reflitam sobre suas práticas de ensino, é significativo o professor manter uma relação de aluno-professor, esta relação é muito importante como afirma Aquino (1996, p. 34), citado por Belloti e Faria (2010, p. 1)

A relação professor-aluno é muito importante, a ponto de estabelecer posicionamentos pessoais em relação à metodologia, à avaliação e aos conteúdos. Se a relação entre ambos for positiva, a probabilidade de um maior aprendizado aumenta. A força da relação professor-aluno é significativa e acaba produzindo resultados variados nos indivíduos.

Com essa relação podemos conhecer melhor as necessidades dos alunos surdocegos já que são indivíduos que possuem características diferentes, mas sempre respeitando suas competências.

Como afirma Lemos (2008, p.35)

O que nos falta é aprendermos a fazer a diferença, visto que fazer a diferença aqui não é educar nossos alunos com indiferença e nem diferentemente, mesmo que este seja o objetivo do sistema excludente, quando utiliza a falta de tempo, a avaliação salarial, sistemas de avaliação duvidosos ou as mudanças cotidianas para nos impedir de recomeçar depois de cada erro, dando passos curtos, mas firmes, porque sabemos que educar demanda tempo, paciência e muita dedicação ao que fazemos.

Precisa-se falar da educação de uma forma diferenciada, pois em um mundo globalizado busca-se sempre trazer o novo, então deve-se trazer novas metodologias de ensino que contemplem os surdocegos. Lidar com o novo causa um incômodo, muitos professores passam pela trajetória docente sem se abrir aos

momentos de reflexão. Porém, é necessário entender que na prática docente o profissional se depara com alunos e suas particularidades e individualidades que deverão ser respeitadas. É preciso se adaptar e percorrer novos caminhos. Sendo assim, percebe-se que dentro das instituições de ensino, por mais que existam algumas trocas de informações, precisam ter mais debates e propor um espaço de discussão sobre a surdocegueira.

Outro fator é a falta de acessibilidade que os surdocegos enfrentam dentro das instituições, como relata um dos trechos das narrativas do Daywison José:

Nunca havia pensado em ser professor, queria ter outras profissões, porque via que as escolas não tinham acessibilidade e não sabia que era possível ter, por isso achava impossível que eu pudesse fazer uma faculdade. Mas a vida muda e as escolhas também. Quando ingressei na vida dos surdocegos, vi que nada é impossível e fiquei admirando com as profissões que eles exerciam. Eu tentava entender como eles haviam se formado tendo essa deficiência?

Quando se pensa em modelo de escola inclusiva para surdocegos não se pode deixar de mencionar sobre as formas de comunicação que facilitam a interação entre si dentro daquele ambiente. Neste trecho percebe-se que o participante antes de ingressar no ensino superior tinha receio em se tornar um docente, pois relata que falta acessibilidade e que isso dificultava ele se tornar protagonista desta profissão. Nesse sentido, quando ele vive um novo contexto de aceitação dentro da universidade abre-se um leque de oportunidades, pensamento reafirmado pela Lemos (2008, p.27): “Assim, ao aceitarmos a nossa diversidade, tornamo-nos dignos e felizes com o que somos, sem desprezarmos os valores que há no outro, sua cultura e sua diferente maneira de ser e de agir.”

A sociedade ainda não está pronta para receber docentes com especificidades diferentes dentro das instituições, como afirma Lemos (2008, p.28)

O desafio é fazermos uma análise contínua de todas as crenças e mitos existentes acerca da deficiência, desmistificando-os, para demonstrar aos nossos alunos quanto é saudável convivermos com pessoas diferentes de nós, que, com suas experiências, sempre nos ensinam quanto podemos superar os próprios receios, limites e expectativas.

Assim, o desafio atualmente é que os professores surdocegos e alunos se sintam confortáveis, sem serem mal vistos pelos outros. No artigo sobre “Política

De Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva” ano 2008, relata que:

Ao reconhecer que as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino evidenciam a necessidade de confrontar as práticas discriminatórias e criar alternativas para superá-las, a educação inclusiva assume espaço central no debate acerca da sociedade contemporânea e do papel da escola na superação da lógica da exclusão.

As instituições precisam estar preparadas para receber os alunos. Nesse caso, devem-se criar estratégias para trabalhar em equipe com o foco no progresso do aluno, como Jannine afirma no trecho da sua narrativa:

Como fui a primeira surdocega congênita brasileira a ingressar no ensino superior fui matéria de jornais, revistas e até programas estaduais e nacionais da televisão. Todos estavam muito contentes, mas algumas providências tinham que ser tomadas. Primeiro houve uma reunião com a UNEB para avaliação do que eu precisaria de recursos materiais, profissionais e infraestruturais que garantissem não apenas o meu ingresso, mas a minha permanência na instituição durante a graduação.

Foi percebido que a faculdade não focou apenas no ingresso dessa surdocega, mas também na permanência dela naquele ambiente universitário. Assim como a UNEB proporciona esse conforto, outras faculdades também poderiam ter essa mesma estratégia para garantir o apoio para esses sujeitos.

Pode-se então comparar os trechos da narrativa 11 e 12, quando o participante relata a sua experiência como acadêmico do curso de Letras-Ingês e Letras: Libras. Há menos de duas décadas, foram criados os cursos de formação de professores de Libras. Para ensinar é preciso perceber a maneira de cada indivíduo e grupo se relacionar com o conhecimento e com o ato criativo. O conhecimento é uma junção de arte, de técnicas e de vivências. Portanto, sempre há uma relação estreita entre quem ensina e o que ensina. O educador surdo organiza os conhecimentos a partir da sua visualidade. Uma concepção de ensino de língua precisa de referências claras em termos do enfoque metodológico a ser seguido. Enquanto o surdocego utiliza o tato para expressar suas ideias e emoções.

No curso Letras: Libras mencionado pelo participante Daywidson, relata que mesmo sendo criado há pouco anos, é um lugar de prestígio da comunidade, onde circula a Língua de Sinais, e no caso do surdocego os sistemas de comunicação devido ao fato de acontecer esse processo de interação dos sujeitos. No relato do Daywidson, que menciona sobre sua experiência no curso de Letras-Ingês,

diferentemente do que acontece no Letras-Libras¹⁰, percebemos que o surdocego teve seu direito negado por parte da faculdade que não aceitou a presença do intérprete.

3.3 Saindo do Escuro: a importância das formas de comunicação para surdocegos no ambiente escolar

Uma das coisas importante para a interação dos surdocegos são os professores aprenderem a sua forma de comunicação para tornar o ambiente mais acessível. Para todas as pessoas a comunicação é a maneira mais importante para expressar seu pensamento, seu sentimento, sua opinião. Nesse sentido, para Araújo et.al (2019, p. 46) “O toque é a forma pela qual a pessoa com surdocegueira percebe a presença do outro, ou seja, o ‘estar com o outro’”.

A Libras Tátil é uma das formas de comunicação usada dentro da comunidade, pois é a Libras visuoespacial adaptada ao toque das mãos. Da mesma forma acontece com o alfabeto manual tátil. Enquanto o sistema Pró-Tátil, como afirma Araújo (2019, p.46-47),

O sistema pró-tátil compreende a utilização de sinais de feedback, chamados backchanneling, que têm como objetivo passar a pessoa com surdocegueira as expressões e reações do palestrante ou das pessoas ao seu redor plateia, em tempo real, comunicando por meio do Pró-tátil.

Esse sistema auxilia o receptor a compreender os sentimentos que estão sendo emitidos, já que os surdos conseguem ver as expressões faciais, os surdocegos utilizam as costas para receber essa informação.

Assim como os surdos possuem graus relacionados às suas especificidades, os surdocegos também possuem, se houver algum resíduo de visão pode-se utilizar a escrita ampliada para auxiliar na leitura, ou sinalizar em um campo mais reduzido para conseguir visualizar. Por outro lado, se tiver algum resíduo de audição, pode-se utilizar a fala ampliada.

Nos parágrafos anteriores foram citados alguns sistemas de comunicação voltados para esses sujeitos, mesmo sabendo que talvez seja impossível que o

¹⁰ O Curso de Letras: Libras da Universidade Federal do Tocantins (UFT), teve uma aluna surdocega matriculada entre 2015 e 2018. A acadêmica tinha acesso ao intérprete, mas alguns professores também auxiliavam em eventos com a guia-interpretação.

docente consiga ter um domínio de todas essas formas de interação. A escola precisa oferecer cursos de que possa aperfeiçoar, e também conhecer o perfil do aluno, o seu histórico escolar e, o principal, qual dessas formas de comunicação ele utiliza e que se sente confortável, pois são várias possibilidades.

3.4 Experiência de um Guia-Intérprete com um aluno que possui Síndrome de Charge

Nos relatos percebemos que a maioria dos surdocegos têm a Síndrome de Usher¹¹, mas em uma das narrativas conseguimos destacar e identificar uma nova síndrome: de Charge.

Segundo Gonçalves (2021, p.155)

A síndrome de Charge, anteriormente denominada como 'Associação Charge', consiste em um distúrbio genético. Foi descrita pela primeira vez em 1979, e em 1981, o acrônimo(sigla) Charge passou a ser utilizado para denominar um grupo características incomuns observadas em alguns recém-nascidos.

Esta também provoca a surdocegueira, segundo Gonçalves (2021, p. 156) "Estima-se que essa síndrome afeta 1 em cada 10.000 nascimentos. Uma vez que é composta por uma gama de características aparentemente sem relação, o diagnóstico se torna complicado".

Além dessas peculiaridades, também esta é a única narrativa que ressalta sobre uma pessoa CODA (filho de pais surdos). Luciano Germano Luís Gonçalves menciona em um dos trechos das suas narrativas:

Confesso que tanto para mim quanto para o Emílio foi um grande desafio, pois ele tem certa limitação intelectual imposta pela síndrome.

Dentro da comunidade surdocega, existem os surdocegos PLUS, que são pessoas que além da surdocegueira possuem outras especificidades como será

¹¹ A Síndrome de Usher se caracteriza pela perda da associação de retinose pigmentar (RP) e surdez congênita, parcial ou total. É uma doença autossômica, herdada recessivamente. As primeiras publicações, descrevendo a associação RP e surdez, foram feitas Von Graefe em 1858 e Liebreich em 1861. Em 1914, o oftalmologista britânico C.H Usher enfatizou a natureza hereditária da doença e esta recebeu o seu nome. Leal et.al(2002, p.1)

mostrado na tabela elaborada pela autora.

Quadro 1 - Surdocegueira PLUS

Deficiência Física
Deficiência Intelectual
Deficiência Múltipla
Transtornos Globais do Desenvolvimento
Transtorno do Espectro Autista

fonte: elaborada pela própria autora (2022)

Assim como temos surdos que possuem autismo ou alguma outra deficiência, os surdocegos podem ter outras especificidades associadas a essa condição e, para isso, usamos a nomenclatura “Surdocegueira Plus”. O autor Mônaco (2004) citado pela autora Watanabe (2017, p. 48) “ou seja, pessoas que nasceram ou que adquiriram surdocegueira e que apresentam associações com deficiência intelectual ou físico-motora e/ou autismo.”

Sendo assim, profissionais que atuam com surdocegos PLUS, precisam ter formação na área da surdocegueira e capacidades específicas que atendam as necessidades desses sujeitos. Se o aluno surdocego possui autismo, é preciso procurar estratégias para que contemplem as duas áreas, não somente a surdocegueira.

Luciano Germano atua como professor intérprete (guia-intérprete) e professor de Emílio, e o acompanhou durante a sua trajetória de vida e educacional, e relata:

Viver com o Emílio me trouxe a certeza da superação, tanto a dele, que é constante e em todos os aspectos da vida, como a minha como ser humano, pois aprendi a não deixar de acreditar nunca na capacidade do outro. Agora ele é meu padrinho de casamento, e vai poder me aconselhar sobre a vida.

O decreto 5.626 de 2005 menciona sobre a relevância desse profissional no desenvolvimento educacional, mas, ao analisar esse trecho da narrativa, percebe-se

a influência que um profissional da educação pode exercer sobre a vida de seus alunos.

3.5 O envolvimento da família na educação dos surdocegos

Agora serão analisados os trechos das narrativas na íntegra do livro com foco no contexto familiar, e os números serão sequência da tabela número 1.

Tabela 3 - Trecho de narrativas aspecto familiar

14	Trecho da narrativa: Para matriculá-lo na escola, precisei estar com minha mãe, pois a diretoria não permitiu que eu fizesse a matrícula por ser surdocega.	Camila Indalécio
15	Trecho da narrativa: A professora afirmou que ele não se desenvolvia devido ao fato de eu ser surdocega, o que, para mim, foi um choque, um tapa na cara.	Camila Indalécio
16	Trecho da narrativa: Foi dispensada da escola por falta de professores capacitados, sendo encaminhada para duas escolas que ofereciam atendimento em sala de recursos.	Sonia Maria Vilar Maior
17	Trecho da narrativa: A direção e a coordenação da escola não compreendiam a deficiência de minha filha, não aceitavam, por exemplo, que a professora se deitasse no chão com ela - diziam que a educadora estava louca ao fazer isso... naquela época a escola só conhecia e sabia atender alunos surdos aceitaram atender a Tainara, mas lhe faltava o conhecimento sobre a	Sonia Maria Vilar Maior

	educação de pessoas surdocegas.	
18	Trecho da narrativa: Essa professora também teve que brigar muito com a coordenação da escola para realizar o trabalho adequado com minha filha, pois queriam que ela ensinasse Tainara da mesma forma como ensinam os surdos.	Sonia Maria Vilar Maior
19	Trecho da narrativa: O que gostaria de enfatizar nesse relato é que naquela época, há cerca de 60 anos, não havia conhecimento sobre deficiência e não se	Sonia Maria Vila Maior
20	Trecho da narrativa: Quando descobri que Tainara era surdocega, fui buscar ajuda dos profissionais da medicina, e vi que nem os médicos estavam preparados para tratar ou dar as orientações corretas que cada caso requer. Me vi, então, em um labirinto!	Sonia Maria Vila Maior
21	Trecho da narrativa: Recorri a ajuda de outros profissionais: psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e outros. Depois de muitos “nãos”, foi na educação que encontrei pessoas maravilhosas, que me acolheram, me ouviram, compreenderam e respeitaram nosso tempo.	Sonia Maria Vila Maior
22	Trecho da narrativa: Perguntei se no Brasil não existiam outras crianças como ela, pois eu sempre buscava informações alternativas, bem como profissionais, e não encontrava ninguém. Esse médico olhou para os meus olhos, e derrotado, me respondeu: existem, Lidiane, mas	Lidiane Jacomini

	os pais desistem!	
23	Trecho da narrativa: Consegui aconchego na educação, onde despiram todos os meus preconceitos. No espaço de uma associação, fiz amigos, encontrei respostas, ousou testar, arrumo brigas e também me sinto respeitada. Sinto que minha filha faz parte do processo, sinto esperança de que pode ser diferente. Um lugar onde cada criança passa pelo seu próprio processo de descobrimento.	Sonia Maria Vila Maior
24	Trecho da narrativa: Tainara sempre participou com a família de tudo: idas à igreja, em passeios, festas, mercado, pizzaria, restaurante, bailes, piscina, velório, bancos, lojas, bem como na escolhas de roupas e calçados.	Sonia Maria Vila Maior
25	Trecho da narrativa: Queremos dar a ela qualidade de vida e oportunidade de saber que é compreendida e amada como qualquer outra pessoa, além de propiciar seu bem-estar nos lugares e com pessoas	Sonia Maria Vila Maior
26	Trecho da narrativa: É um misto de sentimentos, pois há horas boas e ruins, dias. Tem momentos em que quero mostrar para o mundo que ele é diferente; tem horas que quero escondê-la dentro de um potinho e dizer que ela é só minha. É um misto de acertos, que não tem fórmula, assim como é ser mãe de uma criança saudável. É como programar uma viagem pra Itália e chegar na Holanda.	Lidiane Jacomini
27	Trecho da narrativa: Difícil, extremamente	Fernando dos Reis

	<p>difícil. Perceber as pessoas a olharem como se ela fosse um monstro, ou ficar pensando no futuro dela, pois ela dependerá de outras pessoas para sobreviver, é difícil.</p>	Santos
28	<p>Trecho da narrativa: Um dos desafios de ser uma mãe surdocega é a superproteção familiar, pois a família passa a superprotegê-la dos obstáculos com o filho na vida diária, acreditando que ela não tem condições de realizar ou participar de certas tarefas do filho, o que a faz se sentir incapaz ou culpada por aquela situação. Então, a mãe surdocega se revolta com ela mesmo por ter se tornado surdocega, por não poder participar da vida do meu filho como todos os outros pais. Essa superproteção pode afetar muito o vínculo entre mãe e filho, pois a criança pode considerar e respeitar mais as pessoas que tomam conta dela do que a própria mãe.</p>	Camila Indalécio Pereira
29	<p>Trecho da narrativa: Em outra escola, meu filho passou a sofrer bullying por ser gordo e por ser filho de mãe com deficiência.</p>	Camila Indalécio Pereira

4 PADRÃO NO CONTEXTO FAMILIAR X DESAFIOS

A família é um dos primeiros ambientes de socialização dos indivíduos, responsável por conduzir e educá-los para a sua sobrevivência física e mental. Todo esse processo de aceitação, afeto e respeito. Nos relatos sobre a experiências de pais e mães de surdocegos, percebe-se o desafio desses indivíduos. As crianças surdocegas precisam estar imersas na sociedade e contexto familiar para adquirir estímulos, conforme Aráoz (2008, p. 125) que menciona Allen (1997)

Expõe que historicamente, os pais de crianças surdocegas se enfrentam com atendimentos educacionais impróprios e distantes, necessitando enfrentar todas as dificuldades que estas condições impõem às famílias já muito sensibilizadas e desgastadas pelo forte impacto da surdocegueira nas suas vidas. A atenção que é dispensada às famílias é fundamental para o bom desenvolvimento da criança surdocega porque o desenvolvimento dela depende dos relacionamentos que ela possa estabelecer com as pessoas, os pais e irmãos.

Através dos relatos, percebe-se que muitas crianças surdocegas são deixadas à mercê da sociedade, pois não há profissionais dispostos a lidar com ela. Se existe uma resistência em se adaptar para trabalhar com esses indivíduos, há um prejuízo no processo educacional e social, que, às vezes, na luta constante por um atendimento de qualidade, precisam se locomover. De acordo com Aráoz (2008, p. 128) que menciona Picasso (1995)

Relata a procura incansável por um atendimento eficiente e que finalmente encontraram na Escola Perkins nos Estados Unidos o modelo que necessitavam. Decidiram assim criar em Buenos Aires um programa para a filha e outras crianças; a Instituição Fátima já foi citada.

Mas o fato de ser surdocego(a) não torna esses pais menos dignos de suas responsabilidades sobre essas crianças. Esse sentimento de incapacidade imposta muitas vezes acontece pela própria família, por desconhecerem a peculiaridade desses sujeitos. Uma dos trechos da narrativa de Camila a destacar é quando a mãe tenta matricular seu filho e as inúmeras reclamações sobre a mãe ser surdocega:

“A professora afirmou que ele não se desenvolvia devido ao fato de eu ser surdocega, para matriculá-lo na escola, precisei estar com minha mãe, pois a diretoria não permitiu que eu fizesse a matrícula por ser surdocega”.

Diante disso, percebe-se na legislação que esses indivíduos são amparados, mas no contexto escolar muitas coisas acontecem de forma velada. Como o constrangimento que essa mãe deve ter passado e como deve ter se sentido tendo seus direitos negados não somente enquanto mãe, mas também cidadã.

Outro fator é a preocupação dos pais sobre o futuro dos filhos surdocegos, por serem mal vistos. Nesse sentido, Maia et. al (2012, p.5) afirma que

As famílias tem demonstrado ser, na educação das pessoas com surdocegueira, um pilar para a construção de um mundo organizado para eles. Em diferentes países, os familiares foram responsáveis pela organização e criação dos primeiros serviços às pessoas com surdocegueira.

O suporte da família é de suma importância para o processo de desenvolvimento desses indivíduos. As famílias que não se enquadram no suposto modelo desejado pela escola são consideradas as grandes responsáveis pelas disparidades escolares. Desta forma, o autor Oliveira (2010, p.102), menciona “este enfoque, faz-se necessário, para o bom funcionamento da escola, que as famílias adotem as mesmas estratégias de socialização por elas utilizadas.

Hoje, mais do que nunca, o discurso da escola afirma a necessidade de se observar a família para bem se compreender a criança, assim como para obter uma continuidade entre as ações desses dois agentes educacionais

Mas não somente a participação em contexto escolar, e sim apoiar nas necessidades básicas, como Becker (2018, p.84) menciona Bowlby (1976) que afirma:

Segundo Bowlby (1976) a presença afetiva e efetiva de um adulto cuidador no desenvolvimento e na satisfação das necessidades imediatas de alimentação, higiene, calor, abrigo e proteção constitui-se o alicerce para as capacidades afetivas, de personalidade e de inteligência para a formação da criança. Desse modo, atender às necessidades dos filhos com paciência e afeto é um aspecto importante para a vinculação afetiva entre pais e filhos.

Vale ressaltar que relações de questões afetivas podem também ser um impacto no rendimento escolar dos alunos. Os últimos trechos das narrativas mostram o tanto que o apoio familiar é importante para o desenvolvimento do sujeito surdocego. Não se deve colocá-los em situações em que são vistos como incapazes, mas sim promover uma autonomia e tornar o ambiente acolhedor, mostrando que eles são protagonistas de suas histórias. Que, independentemente

da surdocegueira, são seres humanos, e que isso não é problema e sim um novo jeito de olhar a vida e se ajustar a ela.

4.1 Como é ser mãe e pai de uma criança surdocega: impacto da surdocegueira no contexto familiar

Nos últimos trechos das narrativas percebe-se que os pais sentem várias emoções ao mesmo tempo com o impacto da surdocegueira, como afirma Lorentzen (1997), citado por Aráoz e Maia (2008, p.123)

Reporta em seus estudos informações de que os pais sofrem grande crise, dor e desespero. Na avaliação desse autor, esses sentimentos são provocados pela impotência de não saberem como vão ser provedores das necessidades de um filho com características tão diferentes do que é esperado e não por sentirem-se feridos diante da anormalidade. Define isso como um sentimento de abnegação humana própria do sentido de serem pais, e não como uma ferida ao narcisismo.

A maioria dos pais que possui uma especificidade passa por um processo de luto, aceitação e, muitas vezes, causa um processo doloroso de se reinventar diante de um contexto que não esperavam. Mas o medo e, principalmente, o desespero é gerado por falta de conhecimento e informações sobre como conduzir essas crianças ao decorrer de suas vidas. E no caso da Surdocegueira, como demonstrados nos trechos da narrativas do número 14 ao 27, não é apenas uma questão social, mas também falta conhecimento na área da saúde e escolar, o que torna mais difícil a aceitação, mas o contexto familiar que possui uma criança com surdocegueira enfrenta desafios, como afirma Aráoz (2008, p. 124) que menciona BANTA, (1977); MINKIN, (1996); ARÁOZ, (1999); BONILLA, (1999).

Conviver numa família onde um dos filhos apresenta sérias dificuldades requer mais esforço para os pais, irmãos e demais familiares. As atividades de trabalho, lazer e relacionamento social são dificultadas na medida em que é necessário dedicar muito tempo para o tratamento do filho, para a procura de serviços especializados e no enfrentamento dos preconceitos.

Quando Camila foi a escola matricular seu filho e teve esse acesso negado,

percebemos que a mesma passou por uma situação de preconceito, por achar que por ela ser uma mãe surdocega seu filho seria prejudicado, mas essa criança é capaz de se desenvolver, até porque a maior influência na vida dessa criança é a sua própria mãe e isso não pode ser negligenciado.

Com isso é possível identificar os medos, as angústias, e até mesmo as motivações que levam esses familiares a buscarem uma condição mais confortável, que procuram forças internas para suprir as faltas que o sistema educacional oferece dentro das instituições e ambiente escolar, e também vale ressaltar as questões sociais. Nessa realidade, nem todas as famílias possuem esse olhar empático em relação às especificidades dos seus filhos, às vezes passam por um processo de aceitação e que levam tempo, e com esse atraso às vezes prejudica o desenvolvimento dessas crianças socialmente. Mas as pesquisas mostram que esses familiares precisam mudar esse estilo de vida e, assim como os pais das narrativas, apoiar seus filhos após o diagnóstico. Os discursos podem contribuir para que outras famílias percebam que esses sujeitos têm suas competências, só falta serem concretizadas e aperfeiçoadas.

4.2 Superproteção familiar e seus impactos no desenvolvido do sujeito surdocego

A superproteção tem sido um fator de discussão na sociedade moderna, os pais têm medo de que seus filhos que possuem alguma especificidades sofram preconceitos impostos pelas comunidades majoritárias. Porém, no caso do trecho relatado pela participante Camila, percebe-se que é ao contrário. Ela tenta executar seu papel de mãe, mas a família tem uma resistência em vê-la com outros olhos, como menciona:

Um dos desafios de ser uma mãe surdocega é a superproteção familiar, pois a família passa a superprotegê-la dos obstáculos com o filho na vida diária, acreditando que ela não tem condições de realizar ou participar de certas tarefas do filho, o que a faz se sentir incapaz ou culpada por aquela situação. Então, a mãe surdocega se revolta com ela mesmo por ter se tornado surdocega, por não poder participar da vida do meu filho como todos os outros pais. Essa superproteção pode afetar muito o vínculo entre mãe e filho, pois a criança pode considerar e respeitar mais as pessoas que tomam conta dela do que a própria mãe.

A descrição menciona que Camila é uma mãe surdocega, e procura ter um relação de mãe-filho como qualquer outra mãe, mas, às vezes, a família a impede de executar atividades e o seu papel de mãe, mas essa atitude causa alguns sentimentos desagradáveis, como menciona Regen (2006), mencionado por Costa (2009, p.20),

Aponta entre eles: ausência de limites, não confiança nas possibilidades da criança, impedimento de experiências que possibilitem seu desenvolvimento, não perceber seu ritmo de crescimento infantilizando a criança, super estimar a capacidade da criança exigindo o que ela ainda não é capaz de fazer provocando sensação de fracasso, frustração e ansiedade, subestimar a capacidade do filho criando insegurança, dependência e auto-imagem negativa.

A superproteção, no caso de Camila, mostra que a família não acredita em suas competências e habilidades em ser mãe surdocega. Isso pode gerar um sentimento de frustração e fracasso, pois ela pode ver mulheres que estão na sua família como tia, mãe, prima, avó, etc., executando essa função, e ela própria não conseguiria, devido a sua especificidade. Surgindo, então, um problema, pois gera dependência da família em atividades que sozinha conseguiria executar e infantilização de seus filhos. Nesse sentido, aumenta a necessidade da família em receber um diagnóstico dessa especificidade.

Camila menciona sobre o vínculo que é importante, mas pela superproteção é afetado, como menciona Collet e Oliveira (1999),

A ligação afetiva entre a criança e sua família, e mais objetivamente com a mãe, é imprescindível para assegurar que as bases de formação psicológica do futuro adulto sejam mantidas intactas. A criança pode encontrar-se em situação de privação do convívio familiar por diferentes motivos, sendo um deles a hospitalização.

A descrição menciona a importância do vínculo da criança com outros familiares, mas o da mãe é mais essencial para a formação do indivíduo e estabelecer relações sociais e educacionais. Essa relação pode ajudar essas crianças a se prepararem para lidar com a sociedade que é preconceituosa e discrimina as pessoas. Como a própria Camila diz:

Em outra escola, meu filho passou a sofrer bullying por ser gordo e por ser filho de mãe com deficiência.

Com isso percebe-se que não são só as mães surdocegas que sofrem, seus filhos também, pois infelizmente a sociedade ainda não está pronta para lidar com o “diferente”, e essas crianças precisam do apoio escolar. Há algumas pesquisas que relacionam a mãe de crianças com especificidades, mas de filhos com pais surdocegos não foram encontradas. Nesse sentido, percebe-se a necessidade de pesquisas nessa área para orientar e conduzir os percursos que essas mães e filhos surdocegos precisam seguir.

Para ficar de forma mais clara os dados da pesquisa, foi elaborado um quadro com um esquema dos pontos mais desafiadores encontrados em cada área: educacional e familiar.

Quadro 2 - Aspectos familiares e desafios encontrados das narrativas

Comunicação	Não conhecer os sistemas de comunicação dificulta a interação;
Preconceito	Sofrem preconceito por ter identidade surdocega em diversas áreas;
Superproteção familiar	A superproteção familiar prejudica o desenvolvimento desses sujeitos;
Desafio em ser pais surdocegos;	Os pais enfrentam desafios em diversos contextos: familiar, educacionais e sociais. Até mesmo em exercer o papel autoritário sobre seus filhos, pois são infantilizados pela família, gerando um sentimento de culpa e incapacidade.
Filhos de surdocegos sofrem bullying;	As crianças de pessoas com especificidades sofrem devido a condição dos seus pais, e necessita um atenção para não gerar sentimento desagradavel durante o processo de desenvolvimento dos mesmos.

Quadro 3 - Aspectos educacionais e desafios encontrados nas narrativas

Dificuldade em encontrar instituições e escolas que atendam surdocegos.	A maioria das escolas atendem apenas surdos, pois desconhecem a surdocegueira.
Falta profissionais qualificados, e que de fato compreendam a necessidade do sujeito surdocego.	Os profissionais aceitam trabalhar com surdos, mas deixam a mercê os surdocegos, por falta de qualificação.
Não aceitar o guia-intérprete dentro da instituição.	Um dos trechos que mostramos foi não aceitar a presença do guia-intérprete, o que torna um prejuízo no desenvolvimento já que é fundamental na vida desse sujeito.
Faltam metodologias adaptadas	Faltam às escolas criar metodologias acessíveis para surdocegos.

Nas narrativas analisadas, foram considerados, principalmente, os pontos elucidados nos quadros acima. Assim, por serem aspectos complexos de serem estudados, sugere-se que, futuramente, outras pesquisas possam aprofundar esses pontos separadamente, levando em consideração as experiências das pessoas surdocegas, seus familiares e profissionais envolvidos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após analisar as narrativas dos participantes acerca de suas experiências, percebe-se que os surdocegos ainda enfrentam barreiras de comunicação, dentre outros fatores que envolvem questões familiares e educacionais. Os objetivos desta pesquisa foram alcançados e, de maneira sucinta, os resultados foram apresentados nos quadros 5 e 6, além das discussões no capítulo teórico.

Com essa pesquisa, percebeu-se a falta de preparo, de conhecimento e o pouco interesse de instituições de ensino em se prepararem e fazer a inclusão sob uma ótica de agregar e fazer com que o sujeito, antes excluído, seja aceito na sociedade e principalmente na comunidade acadêmica e ambiente escolar.

Percebe-se a carência de estudos na área da surdocegueira, que ainda está em processo de reconhecimento social. Esse dado só confirma a importância de se intensificar cada vez mais os estudos sobre esse tema, a fim, sobretudo, de que esse sujeito tenha mais visibilidade na sociedade. Além disso, espera-se, a partir de outras pesquisas e estudos voltados para essa área, que alguns estereótipos sobre a surdocegueira sejam em definitivo superados. É fundamental que as universidades continuem sendo espaços de discussões e análises profundas sobre os problemas sociais do Brasil, tal como sobre a surdocegueira, incentivando e apoiando outros trabalhos nessa área, para que a proclamada inclusão aconteça de fato.

A Família e a Escola tem se mostrado bastante importante para o processo de inclusão dos sujeitos surdocegos. Incluindo os desafios que são enfrentados dentro do ambiente escolar, a família tem se posicionado para oferecer um lugar confortável, e também lutam pelos direitos que os mesmos encontram dentro da lei.

Percebe-se, em alguns pontos, a discrepância entre contexto real e as legislações, e as narrativas demonstram isso, como a falta de profissionais que buscam atender esse grupo com qualidade. Mais estudos na área da surdocegueira educacional precisam ser desenvolvidos, pois se não tem um manual de apoio, torna-se difícil conduzir esses sujeitos. Todavia a família tem sido o alicerce na educação dos surdocegos, apesar dos desafios encontrados. Que pesquisas como esta possam levar a um momento de reflexão e trazer conhecimentos sobre as experiências de surdocegos.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Wolney Gomes (org). **A educação de surdocegos: novos olhares sobre a diferença**. In: _____. Educação de surdos: formação, estratégias e prática docente [online]. Ilhéus, BA: Editus, 2015, pp. 163-194. ISBN 978-85-7455-445-7. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/m6fcj/pdf/almeida-9788574554457.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2022.
- ANDRADE, Arheta Ferreira de. **O outro lado do mundo: encontros entre surdocegueira e expressões artísticas**. 2016. 290f. Tese (Doutorado em Artes Cênicas) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Escola de Teatro da UNIRIO, Rio de Janeiro. 2016. Disponível em: <http://www.repositorio-bc.unirio.br:8080/xmlui/bitstream/handle/unirio/11022/Arheta.pdf?sequence=1>. Acesso em: 10 dez. 2022.
- ANDRADE, M. B de.; DUPAS, G.; WERNET, M. Convivendo com a criança com hidrocefalia: experiência da família. **Cienc Cuid Saude**, 2009, Jul/Set, 436-443. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9044/5012>. Acesso em: 10 dez. 2022.
- ARÁOZ, Susana Maria Mana de. **Experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais - surdocegos: do diagnóstico à Educação Especial**. 1999. Tese (Mestrado em Psicologia) - Universidade Metodista de São Paulo, Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde da UMESP, São Bernardo do Campo, 1999. Disponível em: <http://www.agapasm.com.br/Artigos/Experiencias%20de%20Pais%20de%20Múltiplos%20Deficientes%20Sensoriais%20Sur.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2022.
- ARÁOZ, S. M. M. de; COSTA, M. da P. R. da. Considerações sobre o papel da família na educação dos surdocegos. **Políticas Educativas**, Campinas, v. 1, n. 2, p.121-134, jul. 2008 – ISSN 1982-3207. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/index.php/Poled/article/view/18308/10784>. Acesso em: 10 dez. 2022.
- ARAÚJO, Elisângela Keylla Henrique Sales de. *et al.* Os padrões de comunicação da surdocegueira nos contextos familiar e educacional. **Revista Educação Especial** v. 32, 2019, p.1-19. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3131/313158902012/313158902012.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2022.
- ARAÚJO, Hélio Fonseca de; *et al.* **Práticas de interpretação tátil e comunicação háptica para pessoas com surdocegueira**. 1. ed. Petrópolis: Editora Arara Azul, 2019.
- BECKER, Ana Paula Sesti *et al.* Processo de vinculação afetiva de crianças adotadas na perspectiva dos pais adotantes. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, Brasil - V. 38, nº94, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v38n94/v38n94a08.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2022.

BELOTTI, S. H. A.; FARIA, M. A. de. Relação professor/aluno. **Revista Eletrônica Saberes da Educação**. v. 1, n. 1, 2010. Disponível em: <http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes/pdfs/salua.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 2016. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. Declaração de Salamanca Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. **Decreto nº 72.425, de 3 de Julho de 1973**. Cria o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-72425-3-julho-1973-420888-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. **Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 10 dez. 2022.

CONTENTE, Márcia Pantoja. **Significação em processo de investigação de temáticas cotidianas**: as experiências vivenciadas por estudantes surdos e uma surdocega no contexto escolar. Orientador: Prof. Dr. Elielson Ribeiro de Sales. 2022. 197 f. Tese (Doutorado em Educação em Ciências e Matemáticas) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Educação Matemática e Científica, Belém, 2022. Disponível em: <http://repositorio.ufpa.br:8080/jspui/handle/2011/14831>. Acesso em: 10 dez. 2022.

ELNECAVE, R. H.; ZILZ, C. K.; CASTRO, J.A.S. de. Osteogênese imperfeita. **Rev HCPA**, 2006, p. 32-11. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/164478/000706727.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 dez. 2022.

FERRAZ, Rosana B. *et al.* Concepções de professores do ensino superior sobre surdocegueira: estudo exploratório com quatro docentes. **R. bras. Est. pedag.**, Brasília, v. 88, n. 220, p. 556-573, set./dez. 2007. Disponível em: <http://www.rbep.inep.gov.br/ojs3/index.php/rbep/article/view/1484/1223>. Acesso em: 10 dez. 2022.

GALVÃO, Nelma de Cássia Silva. **A comunicação do aluno surdocego no cotidiano da escola inclusiva**. 2010. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós graduação, Salvador, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10965/1/Nelma%20Galvao.pdf>. Acesso em: 10 de. 2022.

IBGE. **SNIG - Pesquisa Nacional de Informação de Gênero**. 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/to/palmas/pesquisa/11/0?ano=2010>. Acesso em: 10 dez. 2022.

IKONOMIDIS V. M. **Estudo exploratório e descritivo sobre inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de São Carlos. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3048/2814.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 dez. 2022.

LEMOS, Cátia de. **Formação e práxis do professor cego ou com baixa visão de Manaus**. 2008. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Amazonas, Programa de Pós-Graduação em Educação, Manaus, 2008. Disponível em: https://tede.ufam.edu.br/bitstream/tede/7416/3/Disserta%c3%a7%c3%a3o_C%c3%a1tiadeLemos_PPGE. Acesso em: 10 dez. 2022.

LIARTH, Josilene de Carvalho Soares, *et al.* Síndrome de Usher: características clínicas. **Arq Bras Oftalmol**. p. 457-461, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abo/a/DR4zt9MdYSjVSDYzXmqz9Nc/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 dez. 2022.

LINHARES, Paulo Cássio Alves *et al.* A importância da escola, aluno, estágio supervisionado e todo o processo educacional na formação inicial do professor. **TERCEIRO INCLUÍDO**, ISSN 2237-079X, NUPEAT–IESA–UFG, v.4, n.2, Jul./Dez., 2014, p. 115-127, Artigo 69. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/teri/article/download/35258/18479/148125>. Acesso em: 10 dez. 2022.

MAIA, Shirley Rodrigues. **A Educação do surdocego - diretrizes básicas para pessoas não especializadas**. 2004. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2004. Disponível em: https://perkinsglobalcommunity.org/lac/wp-content/uploads/2021/02/A-Educacao-do-Surdocego-%E2%80%93-Diretrizes-Basicas-para-Pessoas-nao-Especializadas_auto-r-Maia-Shirley.pdf. Acesso em 10 dez. 2022.

MAIA, Shirley R. *et al.* A comunicação de pessoas com surdocegueira e a atuação fonoaudiológica. **Distúrb Comun**. p. 407-414, dezembro, São Paulo, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/13157/9691>. Acesso em: 10 dez. 2022.

OLIVEIRA, B. R. G. de; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Rev.latino-am.enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, dezembro, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/6p4HFnMxBxZQ8YJS487ck6x/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 dez. 2022.

OLIVEIRA, C. B. E. de; MARINHO-ARAÚJO, C. M. A relação família-escola: intersecções e desafios. **Estudos de Psicologia**. p. 99-108, janeiro-março Campinas, 2010. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/CM3Hj6VLtm7ZMxD33pRyhkn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 dez. 2022.

STROBEL, Karin Lílian. A visão histórica da in(ex)clusão dos surdos nas escolas.

ETD – Educação Temática Digital, Campinas, v.7, n.2, p.245-254, jun. 2006 –

ISSN: 1676-2592. Disponível em:

[https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/10174/ssoar-2006-2-strobel-a_visao_historica_da_inexclusao.pdf?sequence=1&isAllowed=y&lnkname=ssoar-2006-2-strobel-a_visao_historica_da_inexclusao.pdf](https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/10174/ssoar-etd-2006-2-strobel-a_visao_historica_da_inexclusao.pdf?sequence=1&isAllowed=y&lnkname=ssoar-2006-2-strobel-a_visao_historica_da_inexclusao.pdf). Acesso em: 10 dez. 2022.

Surdocegueira - Silêncio e a Escuridão. YouTube, 14 de jan. de 2015. Disponível em:

<https://www.youtube.com/watch?v=Qy2yFOjQQB4>. Acesso em: 16 dez. 2022

WATANABE, Dalva Rosa. O estado da arte da produção científica na área da surdocegueira no Brasil de 1999 a 2015. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Educação, São Paulo, 2017.

Disponível em:

https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48134/tde-13062017-112304/publico/DALVA_ROSA_WATANABE_rev.pdf. Acesso em: 10 dez. 2022.