

Surdocegueira adquirida: o impacto dessa condição nas relações sociais do sujeito

Acquired deafblindness: the impact of this condition on the social relations of the individual

Raffaella de Menezes Lupetina¹
Celeste Azulay Kelman²
Mário de Jesus Florindo de Melo³

RESUMO

Este texto propõe uma reflexão sobre as relações sociais que podem ser estabelecidas por indivíduos com surdocegueira adquirida e quais são os reflexos da perda sensorial na adaptação do indivíduo em seu contexto e no convívio com os demais. A temática da surdocegueira ainda é pouco abordada nas produções acadêmicas, principalmente quando se refere à surdocegueira adquirida. Tal constatação justifica a urgência e a necessidade de se ampliar o olhar acerca do público mencionado. Empregamos a abordagem qualitativa e de estudo de caso com o uso de entrevista semiestruturada. A partir da entrevista realizada com um indivíduo com surdocegueira adquirida, realizamos a análise em duas categorias principais: (1) escolaridade, trabalho e família e (2) aspectos da vida social: desenvolvimento, comunicação, lazer e amigos. Como resultado, percebemos que os surdocegos adquiridos apresentam dificuldade na aceitação de sua nova condição sensorial e, acima de tudo, em seu processo de interação social, encarando o desafio de readaptar sua forma de se comunicar e se relacionar com a sociedade.

Palavras-chave: Surdocegos. Surdocegueira adquirida. Relações sociais.

ABSTRACT

This paper proposes a reflection about social relations that may be established by acquired deafblind individuals and the reflex of their sensory loss among their adaptation, context and interaction with others. There are few studies about deafblindness within an academic environment, mainly when it relates to acquired deafblindness. This problem justifies the need and emergence to increase our look to this problem. We used a qualitative approach and case study with the use of semi-structured interviews. From the interview with a individual with deafblind acquired, we performed the analysis into two main categories: (1) academic instruction, work and

1 Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professora do Ensino Básico, Técnico e Tecnológico do Instituto Benjamin Constant (IBC). E-mail: raffalupetina@gmail.com.

2 Professora associada da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Surdez (GPeSS). Doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília (UnB). E-mail: celeste@kelman.com.br.

3 Secretaria de Educação do Maranhão. Professor de Educação Especial (Seduc) – MA. Especialista em Educação de Surdos (Ines). Licenciado em Letras (IESAP). E-mail: marioflorindo@outlook.com.

family (2) social life features: development, communication, leisure and friendship. As results, there was a perception that acquired deafblind people present difficulties on accepting their new sensorial condition and its implication in social interaction processes, facing the challenge of rehabilitation in communication and social relations.

Keywords: Deafblinds. Acquired deafblindness. Social relations.

1. Introdução

A surdocegueira já foi considerada uma deficiência múltipla, por envolver dois tipos de deficiência. Posteriormente, passou a ser encarada como múltipla deficiência sensorial e, por fim, como surdocegueira, já que representa uma perda parcial ou total dos sentidos sensoriais da visão e da audição.⁴ De acordo com Maia (2011), “no Brasil, desde 2000, ela está sendo reconhecida pelo Ministério da Educação, Ministério da Justiça e Secretaria Nacional dos Direitos Humanos; hoje, as Secretarias das Pessoas com Deficiência e os Conselhos Estaduais e Municipais também já a reconhecem” (p. 3).

Há necessidade de se aprofundarem as pesquisas no campo da surdocegueira, principalmente com estudos que envolvam os indivíduos que apresentam a modalidade adquirida. A bibliografia nessa área dispõe de poucas pesquisas que abordam o impacto psicológico sobre pessoas com surdocegueira adquirida no Brasil, o que nos leva a querer compreender de que forma os indivíduos surdoscegos enfrentam as barreiras impostas pelo comprometimento dos sentidos da audição e da visão em seu processo de comunicação, interação social, realização das atividades diárias e independência e autonomia no cotidiano.

Nessa perspectiva, este trabalho tem como principal objetivo propor uma reflexão sobre as relações sociais estabelecidas por indivíduos com surdocegueira adquirida, assim como pensar quais são os reflexos da perda sensorial na adaptação

4 Atualmente, no Brasil, a deficiência múltipla sensorial é classificada como a perda de um dos sentidos sensoriais (visão **ou** audição), combinada com outro comprometimento, motor ou intelectual, por exemplo. A surdocegueira, por sua vez, caracteriza-se pelo comprometimento dos dois sentidos sensoriais combinados (audição **e** visão), podendo haver mais algum outro comprometimento associado. Fonte: Material “Projeto Pontes e Travessias”, do curso de aperfeiçoamento em guia-interpretação, promovido pela Ahimsa – Associação Educacional para Múltipla Deficiência.

do indivíduo em seu contexto e no convívio com os demais. No que se refere aos procedimentos metodológicos, empregou-se abordagem qualitativa a partir de um estudo de caso e de entrevista semiestruturada para se alcançarem os resultados aqui apresentados.

Esperamos que este estudo contribua para a visibilidade da pessoa com surdocegueira adquirida na sociedade, bem como para fortalecer e provocar a reflexão acerca da identidade do surdocego, possibilitando a ampliação do conhecimento e despertando o interesse para novas pesquisas na área.

2. Caracterizando a surdocegueira

A surdocegueira é uma condição que decorre da perda parcial ou total dos sentidos da audição e da visão nos indivíduos. Segundo Gomes (2006), esses sentidos são responsáveis pela captação das informações de distância e ordem temporal, direcional e simbólica. Tal privação sensorial pode acarretar dificuldade de interação social, comunicação, mobilidade e compreensão de mundo, bem como na realização das atividades diárias.

A primeira definição acerca da surdocegueira, segundo Dantona, é do Departamento de Educação Especial Americano, em 1969:

[...] 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 crianças surdas ou para criança deficiente visual (DANTONA apud CADER-NASCIMENTO; COSTA, 2005, p. 19).

Entretanto, como esses autores apontam, tal definição acerca do sujeito surdocego não leva em conta suas especificidades, ou seja, não considera as diferentes possibilidades de associação da perda auditiva e visual, em seus diferentes graus e tipos. Assim, alguns estudos realizados classificam a surdocegueira em dois grandes grupos: surdocegueira congênita e surdocegueira adquirida (ALMEIDA, 2015; BRASIL, 2006; CADER-NASCIMENTO; COSTA, 2005; CORMEDI, 2011; GALVÃO, 2010; GOMES, 2010; MAIA, 2010).

Segundo Cader-Nascimento (2005) e Gomes (2006), a surdocegueira congênita diz respeito aos indivíduos que nasceram com privação dos sentidos de audição e visão, independentemente do grau de perda de cada um deles; por sua vez, a adquirida se refere aos indivíduos que se tornaram surdocegos em dado momento da vida. No entanto, esses estudos mostram ainda que indivíduos que adquiriram a condição de surdocegos antes da aquisição de uma língua apresentam as mesmas especificidades e necessidades das pessoas surdocegas congênitas. Em função da natureza linguística, esses indivíduos são chamados de “surdocegos pré-linguísticos”, em face da necessidade específica de interação com o meio e o desenvolvimento das habilidades comunicativas, o que difere daqueles que adquiriram a surdocegueira após a aquisição de uma língua na modalidade oral ou de sinais.

Nesse sentido, Gomes (2006) afirma que traçar um perfil de pessoas que apresentam surdocegueira depende da combinação de uma série de fatores que vão determinar suas necessidades individuais: “[...] fatores que levaram a essa condição, manifestações e consequências da combinação das deficiências, ambientes familiar, social e cultural, recursos do atendimento clínico, escolar e outros serviços de que esses indivíduos e suas famílias necessitam” (p. 22).

Considera-se importante conhecer as singularidades e implicações das perdas auditiva e visual isoladamente, a fim de se compreender o impacto causado pela associação desses sentidos de distância no desenvolvimento e na vida social das pessoas surdocegas. É preciso valorizar as outras vias de acesso sensorial, as quais serão de extrema relevância para o contato com o ambiente e a organização das informações, além de outras possibilidades, como, por exemplo, o uso funcional dos resíduos auditivo e visual, quando houver, os quais contribuirão para a ação do indivíduo surdocego sobre o mundo, construindo suas experiências no âmbito social.

Levando-se em conta as particularidades básicas envolvidas nas principais vias de acesso das informações auditiva e visual, a pessoa surdocega terá dificuldade para se relacionar com o meio em que vive. Esses indivíduos precisam desenvolver suas habilidades de comunicação e, por conseguinte, sociais, apoiando-se e integrando, de forma harmoniosa, as informações por meio dos sentidos tátil, proprioceptivo, olfativo e gustativo, associando-os, ainda, às percepções que podem chegar pelos resíduos auditivos e visuais, quando houver.

Assim, ao analisarem o processo de comunicação e sua importância para a pessoa com surdocegueira sob o ponto de vista sociocultural, Bock et al. (2001) e Lane (2006) explicam que o desejo de evoluir do homem está vinculado à necessidade de transformar a sociedade e que, portanto, a interação entre as pessoas e os membros de uma sociedade se faz relevante para o desenvolvimento e a sobrevivência da espécie humana. Portanto, está claro que a necessidade de interagir e de se comunicar da pessoa surdocega é o principal eixo para a construção e a manutenção das relações sociais com seus pares, ou seja, a socialização.

A comunicação significativa com o surdocego e dele com o mundo, da mesma forma que ocorre com todo ser humano, constitui-se em um processo essencial: contribui para o aumento da qualidade de vida e, portanto, resulta em uma participação mais ativa, diminuindo, assim, o risco de isolamento desse sujeito. Segundo Silva (2011), “a comunicação é um processo dinâmico que implica uma troca de informação entre parceiros de comunicação. Esta implica a capacidade de entender e produzir informações significativas para o outro” (p. 28).

A língua, portanto, é um instrumento essencial no processo de interação e comunicação para o indivíduo surdocego. A comunicação desempenha papel fundamental na socialização do surdocego, que, de uma forma própria, poderá interagir e comunicar-se com outras pessoas. Faz-se necessário refletir sobre as formas próprias de comunicação, o impacto psicológico e social da surdocegueira nos indivíduos que a adquirem, o uso das técnicas de Orientação e Mobilidade (OM), a adaptação das Atividades de Vida Diária (AVD) e os serviços de apoio do guia-intérprete que serão abordados a seguir, juntamente com as características gerais da surdocegueira adquirida.

2.1 Aspectos gerais da surdocegueira adquirida

A surdocegueira adquirida é uma condição decorrente de várias causas: doença, traumatismo ou causas naturais, em decorrência do avanço da idade. Muitas pessoas com surdocegueira adquirida foram capazes de enxergar ou ouvir durante a maior parte da vida, enquanto outras nasceram privadas de um dos dois sentidos (audição ou visão).

Entretanto, existem pessoas entre os surdocegos adquiridos que têm resíduo visual e auditivo, mas cuja combinação interfere no desempenho de suas atividades cotidianas. Nesse caso, a pessoa terá de se adaptar a essa nova condição sensorial, tendo o tato como canal sensorial principal para receber todas as informações do ambiente, em associação aos resíduos visuais e/ou auditivos, quando houver.

Acerca das características linguísticas, os indivíduos surdocegos que têm a Língua de Sinais como primeira língua a possuem como principal instrumento de constituição de identidade. O acesso se dá pela via sensorial tátil, ou seja, a Língua de Sinais será transmitida sob as mãos da pessoa com surdocegueira, sendo denominada Língua de Sinais Tátil. Por outro lado, aqueles que conseguem estabelecer a leitura labial (orofacial) a partir do resíduo visual remanescente podem expressar-se oralmente e receber informações pelo método Tadoma, que pode ser descrito como o posicionamento da mão do surdocego de maneira suave sobre a face do interlocutor (pontos de articulação oral) para receber a mensagem; nessa modalidade de comunicação, em geral o dedo polegar é posicionado sobre os lábios e os outros dedos se mantêm sobre a bochecha, a mandíbula e a garganta do interlocutor, para compreender o que está sendo dito (ROSA et al., 2002).

Os surdocegos, ao desenvolverem uma forma de comunicação, seja através da Língua de Sinais Tátil, da Língua de Sinais em campo reduzido, do método Tadoma ou da escrita na palma da mão, conseguem estabelecer relações sociais. No entanto, o impacto psicológico e social nas pessoas surdocegas quando deparam com essa nova condição pode ser tão profundo que elas necessitarão de tempo e atenção especial para se adaptar a seu sistema sensorial (GOMES, 2006).

De acordo com Reyes (2004) e Samaniego (2004), o impacto psicológico está envolvido na perda do segundo sentido sensorial (auditivo ou visual) e na maneira como esses sujeitos vão adaptar os sentidos remanescentes à sua nova condição. Outro aspecto relevante a ser considerado é o tempo que a pessoa com surdocegueira adquirida precisará para reconhecer a gravidade da perda dos sentidos sensoriais e de que maneira isso afetará sua vida e as relações sociais.

O impacto psicológico nos sujeitos que apresentam essa condição deve ser analisado sob a perspectiva de como cada um atua socialmente em suas atividades cotidianas. Essa análise diz respeito à forma como os indivíduos conseguem compreender a perda de seus sentidos sensoriais (auditivo e visual) e como poderão adaptar-se, colhendo as informações do ambiente a partir dos sentidos tátil, olfativo e do paladar para a realização de suas tarefas diárias (SILVA, 2011). Cader-Nascimento e Costa (2005) afirmam que “as implicações da dupla privação sensorial no desenvolvimento humano não podem ser consideradas como simples perda auditiva associada à perda visual, mas assumem dimensões multiplicativas específicas, pois alteram os processos intersíquicos partilhados no ambiente” (p. 33).

Segundo essas autoras, a perda sensorial afeta a pessoa no que diz respeito à compreensão de sua nova condição – e, em geral, elas resistem em aceitá-la. Segundo Samaniego (2004), eventualmente as pessoas surdocegas apresentam depressão, e os familiares e profissionais precisam entender que esse tipo de manifestação é comum nessa fase e respeitar o tempo necessário para que os pacientes assimilem a nova condição. Afinal, eram sujeitos autônomos e livres, que não dependiam de outras pessoas para realizar suas atividades. Gomes (2006) afirma que o impacto psicológico causado pela perda dos sentidos pode levar ao isolamento desses indivíduos, pelo fato de não se sentirem capazes de interagir com outras pessoas, se não forem devidamente atendidos em suas necessidades de readaptação.

Assim, observa-se quanto a interação, ou seja, a troca de experiências significativas com o outro, de certa forma minimiza o impacto psicológico da perda dos sentidos da audição ou da visão nessa fase. Segundo Alvarez (2012), quando o indivíduo se permite restabelecer a interação com o ambiente, e esse ambiente proporciona condições favoráveis à realização desse processo, o surdocego consegue adaptar sua antiga forma comunicativa (oral ou sinais) à sua atual condição.

2.2 Técnicas de Orientação e Mobilidade (OM), Atividades da Vida Diária (AVD) e Apoio de Serviços de Guia-Intérprete

Os surdocegos adquiridos necessitam passar por um programa de reabilitação para que, aos poucos, consigam restabelecer a comunicação e a interação. Segundo

Alvarez (2012), a reabilitação deve proporcionar: o aprendizado de um sistema de comunicação alternativo, o apoio psicológico necessário para auxiliar nas fases de aceitação e de ajuste emocional, o desenvolvimento das técnicas de Orientação e Mobilidade (OM) e o apoio do serviço de guia-intérprete. Esse conjunto de estratégias visa atenuar o impacto da perda sensorial, funcionando como um processo de mediação para a continuidade da vida sociocultural do surdocego adquirido.

As técnicas de Orientação e Mobilidade podem ser definidas, segundo Giacominini e Masini (2007), no contexto da surdocegueira, como:

[...] um conjunto de estratégias e técnicas utilizadas com todas as informações sensoriais que promovem e devolvem à pessoa surdocega um deslocamento orientado e seguro para conhecer o seu entorno, bem como resgatar a autoestima, a autonomia e, principalmente, a qualidade de vida para as pessoas surdocegas adultas (p. 1).

As técnicas de OM empregadas devem levar em conta o processo de perda dos sentidos sensoriais e as necessidades do surdocego adquirido, assim como a avaliação das condições sensoriais e motoras. É fundamental considerar o ritmo de aprendizagem de cada pessoa surdocega, pois, só assim, será possível repassar, de forma adequada, as orientações necessárias e as estratégias de deslocamento a serem usadas em espaços fechados ou abertos (ROSA et al., 2002).

Outro fator determinante para minimizar os impactos da surdocegueira adquirida na vida de uma pessoa é adaptar as habilidades adquiridas ao longo da vida à atual condição (surdocego adquirido). Nesse sentido, torna-se importante o ensino das atividades da vida diária (AVDs). Segundo Quintiliano e Pedras (s.d.), as AVDs englobam diversas ações, como, por exemplo, organizar as tarefas do lar, realizar atividades utilizando paladar, tato e olfato, bem como usar a exploração tátil para possibilitar a integração ao meio. Segundo a Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida (ADVITA), as AVDs são tarefas pessoais que dizem respeito aos autocuidados e também a outras habilidades do cotidiano de qualquer pessoa.⁵ Portanto, as tarefas de AVD estão relacionadas ao universo particular de cada indivíduo, pois, no

⁵ Definição de AVD disponível em <<https://www.advita.pt/cuidados-continuados/definicao-de-avd-e-aivd>>. Acesso em: 24 jul. 2016.

caso do surdocego, tais práticas se pautam nas reais necessidades do sujeito, como, por exemplo, ser capaz de cuidar de si próprio, movimentar-se com segurança, vestir-se, entre outras.

Nessa perspectiva, as AVDs para os surdocegos adquiridos representam um processo desafiador, pois estamos falando de sujeitos que já foram autônomos e independentes, que conseguiam realizar os afazeres do dia a dia. De acordo com Alvarez (2012), os familiares e os profissionais que lidam com o surdocego adquirido precisam compreender sua nova condição, pois esse entendimento minimiza o efeito psicossocial causado pela perda dos sentidos sensoriais. Para essa autora, “o adulto traz uma valiosa experiência e compreensão do mundo, mas, ao adquirir a surdocegueira, sofre mudanças radicais em sua estrutura psicossocioemocional” (p. 62).

No que se refere aos serviços do guia-intérprete, esse apoio está entrelaçado com a perspectiva de se desenvolver a interação do sujeito surdocego. Segundo Rosa, Giacomini e Maia (2005), a atuação desse profissional envolve o conhecimento de estratégias que visem às necessidades específicas apresentadas por cada surdocego adquirido. Segundo as autoras, o guia-intérprete

é o profissional que trabalha com o Surdocego utilizando diversas formas de comunicação. Ele usa essa habilidade em locais variados intermediando o contato entre o surdocego, outras pessoas e o ambiente. O trabalho do guia-intérprete inclui, além da interpretação, a descrição do ambiente e funções de guia (ROSA; GIACOMINI; MAIA, 2005, p. 3).

Observam-se, na citação acima, as competências que o guia-intérprete deve reunir. A responsabilidade desse profissional se reflete diretamente no processo de socialização do sujeito com surdocegueira. Portanto, o guia-intérprete tem a função de mediar a interação do surdocego nos mais diversos contextos sociais, possibilitando a (re)inclusão desse sujeito na sociedade.

Em vista disso, os aspectos apresentados anteriormente são possibilidades que o indivíduo com surdocegueira tem de restabelecer suas relações sociais, o que contribui para minimizar o impacto causado pela perda sensorial na vida da pessoa com surdocegueira adquirida.

3. Procedimentos metodológicos

Esta pesquisa recorreu a uma abordagem qualitativa, com o principal objetivo de analisar o conhecimento produzido, construindo novas informações. Seu foco foram os dados sociais que envolvem a interpretação das práticas e/ou dos discursos produzidos no processo interacional, envolvendo uma prática ética em relação aos atores sociais que são estudados num microcontexto específico, escolhido para este estudo. O desenho metodológico empregado na pesquisa qualitativa foi o estudo de caso, que nos permite o aprofundamento do conhecimento da realidade e dos fenômenos (YIN, 2001).

O instrumento utilizado para se reunirem os dados foi a entrevista semiestruturada, por possibilitar respostas passíveis de análise e interpretação sem se fechar em si mesmas. Segundo Rodrigues (2006), esse instrumento de pesquisa possibilita a elaboração de um roteiro de perguntas que se enquadram na realidade do sujeito pesquisado e nos interesses do próprio pesquisador, ou seja, que atende às inquietações para a resolução do problema ou às hipóteses dos objetivos da pesquisa.

Para a realização da filmagem, recorreu-se a uma câmera. Optou-se pela filmagem, pois esse seria o meio de registro mais adequado para garantir a veracidade da entrevista, já que a pessoa pesquisada era uma surdocega que se comunica pela Língua de Sinais Tátil. Outro recurso imprescindível foi a presença de um tradutor/intérprete da Língua Brasileira de Sinais (Libras), a fim de traduzir para Libras Tátil as perguntas do entrevistador e a versão em voz de suas respostas.

A entrevista foi agendada por intermédio do irmão da entrevistada, a qual, daqui em diante, será chamada de Ana, de modo a garantir o sigilo na identidade do sujeito da pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido em voz alta e interpretado através da Libras Tátil para Ana, que aceitou realizar a entrevista.

3.1. Apresentação do sujeito

Ana tem 55 anos, é solteira e mora com dois irmãos na casa que era de seus pais. Nasceu surda e, aos 6 anos, começou a apresentar dificuldade para enxergar. Aos

37 anos, agravou-se o comprometimento da visão e, ao completar 42 anos, perdeu totalmente esse sentido. Tal perda decorreu de uma retinose pigmentar, que, segundo Angelucci et al. (2004), pode ser descrita como

[...] uma distrofia retiniana hereditária na qual há perda progressiva de fotorreceptores e disfunção do epitélio pigmentar da retina, sendo o quadro típico caracterizado por dificuldade inicial de adaptação ao escuro, chegando à cegueira noturna, com perda do campo visual periférico ainda na adolescência, o que pode se agravar, levando à deterioração da visão central, podendo ocorrer a cegueira, em alguns casos, aos 30 anos (p. 82).

3.2. Escolaridade, trabalho e família

Ana iniciou seus estudos em uma escola especializada considerada de referência na educação de crianças e jovens surdos, localizada na cidade do Rio de Janeiro. Em 1983, aos 23 anos, concluiu o ensino fundamental e, no ano seguinte, começou a trabalhar em uma agência bancária por aproximadamente 18 anos. Aos 37 anos, no momento em que identificou a gravidade da perda visual, Ana começou a participar de um programa de reabilitação ofertado por uma instituição especializada no atendimento de pessoas cegas, com múltipla deficiência e surdocegueira.

[...] Estudei alguns anos de curso no [...], desde 1997. Aprendi bastante coisa, aprendi o Braille, aprendi a nadar, eu aprendi a fazer pão e artesanato. Eu me esforcei muito! [...] (Trecho da entrevista de Ana.)

Portanto, é possível identificar que, mesmo apresentando comprometimento da audição nos períodos descritos, aparentemente Ana demonstrou levar a vida de forma natural, sem grandes problemas. Sua autonomia e independência ficaram explícitas quando, no ano seguinte, após concluir o Ensino Fundamental, ela ingressou no mercado de trabalho, por concurso público, para trabalhar em uma rede bancária do governo.

Analisando esses aspectos, acreditamos que, de imediato, o principal impacto da perda da visão esteja na impossibilidade de trabalhar, pois, mesmo sendo surda, Ana tinha suas autonomia e independência preservadas, ou seja, não dependia de outras pessoas para auxiliá-la nas atividades cotidianas.

Observa-se que, no período da perda, Ana já tinha consciência da importância do programa de reabilitação. Em virtude da perda total da visão em 2002, já com 42 anos, viu-se obrigada a se aposentar por invalidez. Tederixe (2013) explica que há possibilidade de um surdocego adquirido voltar a exercer uma atividade profissional, desde que haja oportunidade de acesso à educação, adequando-se sua forma comunicativa à nova condição e, principalmente, inserindo-se esse indivíduo no processo de inclusão social.

[...] Eu lembro que eu chorei muito em relação ao problema da cegueira, mas fui pesquisando e aprendendo sobre a surdocegueira. Em um mês, fiquei parada [...]. Parece que eu fui esquecendo as coisas, eu precisava fazer essa leitura para que pudesse me acostumar. Então! Eu precisava me esforçar para fazer as tarefas de casa, ou seja, fazer as coisas, para que o meu cérebro pudesse estar em atividade. Porque, se eu ficar parada pelo fato da surdocegueira, isso vai me causar uma depressão profunda. Isso vai me causar um sentimento ruim! (Trecho da entrevista de Ana.)

Nota-se que Ana sentiu o impacto da perda de visão, o que também afetou sua identidade como pessoa surda. Entretanto, mesmo diante da dificuldade inicial, buscou dentro de si forças para enfrentar essa nova condição, tentando evitar a depressão. Para isso, contava com um fator fundamental: o apoio da família. Nesse sentido, procurou no programa de reabilitação a possibilidade de adaptar suas habilidades à nova condição.

Ana aponta que, no período de perda da visão, contou com o apoio, principalmente, de seus familiares. A presença do pai e da mãe foi determinante para enfrentar a nova realidade imposta pela perda. Maia (2010) explica que é possível minimizar o impacto causado pela perda dos sentidos de audição e visão, mas, para isso, o apoio da família é a base primordial para enfrentar as dificuldades da perda sensorial.

Nessa perspectiva, percebemos que o impacto não afeta apenas o sujeito surdocego, mas todo o ambiente familiar. Os familiares, que já estavam acostumados a lidar com um membro do grupo surdo, passaram por uma transformação com o advento da perda gradativa da visão por Ana. Assim, a mãe de Ana passou a agir com excessivo cuidado. Ana relata os conflitos diários com a genitora, por impedi-la de realizar as tarefas domésticas, provavelmente com a intenção de protegê-la de possíveis acidentes.

[...] Eu e minha mãe discutíamos muito em relação a fazer as tarefas de casa. Então! A minha mãe dizia que não, porque tinha empregada [...] (Trecho da entrevista de Ana).

A entrevistada relata ainda que, tempos depois, sua mãe deu-se conta da gravidade e da velocidade com que Ana vinha perdendo a visão e, então, começou a colocar vendas nos olhos de Ana, na intenção de fazer com que a filha vivenciasse a nova condição, que se anunciava para um futuro próximo.

[...] Minha mãe colocava venda na gente para termos uma noção de como seria essa questão da surdocegueira (Trecho da entrevista de Ana).

Segundo Troconis (2009), quando a família tem consciência da dificuldade e das necessidades do sujeito com surdocegueira, como, por exemplo, a comunicação e independência, as chances de esse sujeito se desenvolver multiplicam-se. A família, ao perceber o desejo do surdocego adquirido de trabalhar a sua própria condição, deve reafirmar esse desejo junto com o próprio sujeito afetado.

3.3. Aspectos da vida social: desenvolvimento, comunicação, lazer e amigos

Quando indagada sobre o que faz em seu tempo livre, Ana é categórica na resposta:

Meu tempo livre é qualquer momento [...]. Gosto de ir para as festas e às vezes de fazer alguma coisa que envolva dinâmicas [...]. Às vezes vou ao museu, toco nas coisas, eu me lembro das peças. Eu não quero ficar parada! Isso, eu não quero [...]. Eu gosto muito de viajar! De estar com os meus amigos surdos e viajar de barco (Trecho da entrevista de Ana).

O trecho acima expressa a disponibilidade e o desejo de Ana de fazer coisas que tenham significado pleno em sua existência. Contudo, manifesta várias dificuldades, que vão desde o processo de interação, a importância da valorização de sua identidade, até os perigos que a surdocegueira representa.

[...] Porque eu preciso dessa comunicação e interação com as pessoas [...] sempre me falavam que eu precisava lembrar coisas e que era importante decorar. Todo o momento precisava desenvolver a comunicação, o que iria fortalecer a minha identidade (Trecho da entrevista de Ana).

Segundo Galvão (2010), o processo comunicativo permeia a interação a todo instante. Por meio desse processo, é possível o indivíduo travar contato com outros sujeitos. É relevante lembrar que Ana tinha, como forma de comunicação, a Libras em sua modalidade visoespacial. No momento em que a entrevistada perdeu a visão, sua comunicação ficou prejudicada, pois, ainda que consiga expressar-se por meio de Libras, já não mais consegue perceber o que a outra pessoa está sinalizando. Foi necessário adaptar sua forma de comunicação, utilizando o tato para receber as informações de seu interlocutor, através da Libras Tátil.

Observa-se o cuidado que Ana tem em desenvolver a comunicação, o qual se reflete no desenvolvimento de seu sentido tátil, ou seja, sua principal via de acesso às informações. Entretanto, Almeida (2015) e Cormedi (2011) afirmam que apenas trabalhar o refinamento do sentido tátil necessariamente não garante o desenvolvimento do sujeito com surdocegueira; é preciso associá-lo a todos os outros sentidos remanescentes, como, por exemplo, olfato, paladar, resíduo auditivo e visual, se houver, e, sobretudo uma interação comunicacional significativa.

Ana se preocupa em realizar atividades que a conectem com seu entorno, mantendo-se intelectualmente ativa.

[...] É perigoso essa questão do surdocego ficar sem fazer nada [...] Eu preciso entender claramente como eu vou desenvolver [...] Eu gosto de pintar e de fazer artesanato, pois isso irá preservar o meu intelecto. Tudo que as pessoas me oferecem para aprender, eu gosto. As coisas que estão em Braille, eu gosto de ler, eu vou me esforçar para compreender (Trecho da entrevista de Ana).

A descrição acima apenas reforça o que já foi discutido. Ana demonstra muita convicção ao falar da surdocegueira e do impacto causado em seu desenvolvimento pela limitação visual e auditiva. Segundo Almeida (2015), quando o indivíduo obtém essa noção da importância de trabalhar suas habilidades e, em seguida, adaptá-las à sua nova condição, terá mais chances de enfrentar as barreiras impostas no dia a dia.

Quando indagada sobre os lugares que gosta de frequentar, Ana responde de forma ampla, mas demonstra estar sempre disposta a encarar novos desafios no coti-

diano. Nota-se que a entrevistada busca formas para se adaptar a essas situações, na tentativa de minimizar os efeitos da perda de visão. Assinala ainda que, quando está acompanhada por um guia-intérprete, sente-se incluída, o que se reflete em sua satisfação e principalmente no conforto comunicativo, como se vê na seguinte passagem:

[...] quando tem alguém para viajar comigo, eu acho isso ótimo, pois essa pessoa vai explicando as coisas que têm nos lugares. Quando estou com o intérprete, ele vai me dando as informações, pois me insere no contexto. Eu sinto que isso é muito legal (Trecho da entrevista de Ana).

Em conformidade com Almeida (2015) e Brasil (2010), é possível identificar quanto a presença do guia-intérprete é importante no processo de inclusão, pois é por meio desse profissional que os surdocegos têm a possibilidade de receber informações pela principal via comunicativa (tato).

No que diz respeito às relações sociais, Ana menciona o nome de alguns de seus amigos mais próximos – alguns são surdos, outros, surdocegos, além de considerar seu irmão alguém que compõe seu ciclo de amizades, um companheiro de atividades sociais. É interessante observar o seguinte trecho: *“Aceitam sair comigo e me levam para passear [...]”*. O uso do verbo “aceitar” não deixa claro se essas pessoas são de fato seus amigos, pessoas com quem compartilha seus interesses, emoções e prazer, ou se seriam pessoas que se disponibilizam a levá-la para passear, apenas como acompanhantes nas atividades.

Ana deixa claro que tem consciência da necessidade de haver outra pessoa presente em muitas atividades de seu dia a dia, a fim de informá-la do que ocorre à sua volta, sobretudo nas atividades externas, fora dos lugares em que tem domínio pleno, fornecendo-lhe elementos que lhe possibilitam exercer o direito de escolha. Para isso, solicita a presença de um parente ou amigo para acompanhá-la nas atividades que escolhe. Mas ela é a protagonista das decisões, chegando às suas próprias impressões, para, só então, solicitar a opinião de seu acompanhante.

Eu sempre vou junto com alguém para fazer compras. Às vezes toco em alguma roupa e sinto se ela é “feia” ou “bonita”, aí a pessoa me dá a sua opinião. Ah! É bonita (Trecho da entrevista de Ana).

4. Considerações finais

Tendo em vista os aspectos mencionados e em conformidade com os teóricos apresentados, esperamos haver contribuído para a compreensão do impacto da surdocegueira nas relações sociais, a partir da análise de trechos da entrevista realizada com a surdocega Ana.

Nesse sentido, observamos que uma das principais características dos surdoscegos 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.

A análise das declarações de Ana evidencia as limitações impostas pela surdocegueira em sua vida social e na vida das pessoas que a cercam, notadamente seus familiares e amigos. Entretanto, essa rede de proteção que a envolve lhe possibilita, apesar do abalo da perda progressiva da visão, a busca de estratégias para manter uma atividade intelectual e social, reduzindo a dependência psíquica em relação à opinião alheia. Ainda que Ana e as pessoas com surdocegueira adquirida possam, de alguma maneira, arrumar suas vidas de um modo aparentemente funcional, constata-se, por fim, que a perda, ou mesmo a limitação dos sentidos da visão e da audição, causam impacto na relação social dos indivíduos, impedindo-os de exercer, com liberdade, os direitos comuns a qualquer ser humano.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Wolney Gomes. *O guia-intérprete e a inclusão da pessoa com surdocegueira*. Salvador, 2015.

ALVAREZ, Marcela M. R. M. Loschiavo. *Aspectos emocionais dos surdocegos pós-linguísticos*. In Projetos Pontes e Travessias. Formação Continuada: Curso de Aperfeiçoamento em Guia-Interpretação, promovido por Ahimsa – Associação Educacional para Múltipla Deficiência; Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial; Abrasc – Associação Brasileira de Surdocegos. São Paulo, 2012.

ANGELUCCI, Rodrigo I. et al. "Retinose pigmentar", *Revista Arq. Med. ABC*, v. 29, n. 2, jul./dez. 2004.

BRASIL. Ministério da Educação e da Cultura. *Educação infantil; saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: surdocegueira/múltipla deficiência sensorial*. 4 ed. Elaborado por Fátima Ali Abdalah Abdel Cader Nascimento e Shirley Rodrigues Maia. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

BOCK, Ana Mercês Bahia et al. *Psicologias: uma introdução ao estudo da psicologia*. 13 ed. São Paulo: Editora Saraiva/Digital Source, 2001.

CADER-NASCIMENTO, Fatima Ali Abdalah Abdel et al. *Descobrimos a surdocegueira: educação e comunicação*. São Carlos: EdUFSCar, 2005.

CORMEDI, Maria Aparecida. *Alicerces de significados e sentidos: a aquisição de linguagem na surdocegueira congênita*. Tese. Universidade de São Paulo, 2011.

GALVÃO, Nelma de Cássia Silva Sandes. *A comunicação do aluno surdocego no cotidiano da escola inclusiva*. Tese. Universidade Federal da Bahia, 2010.

GIACOMINI, Lilia; MASINI, Elcie A. Forte Salzano. *O programa passo a passo de orientação e mobilidade para pessoas surdocegas: sistematização de dados e análise*. IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. Londrina, 29 a 31 de outubro de 2007.

GOMES, Marcia Regina. *Estudo descritivo de uma prática interativo-reflexiva para professores em formação inicial: subsídios para formação de professores de crianças surdocegas e aquelas com deficiência múltipla*. Dissertação. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, setembro de 2006.

LANE, Silva T. Maurer. *O que é psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 2006. (Coleção Primeiros Passos.)

MAIA, Shirley Rodrigues et al. *Surdocegueira e deficiência múltiplas sensoriais: sugestões de recursos acessíveis e estratégias de ensino*. São Paulo: Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, 2010.

_____. *Aspectos importantes para saber sobre surdocegueira e deficiência múltipla*. São Paulo: AEE – Atendimento Educacional Especializado, 2011.

QUINTILIANO, Diva Rodrigues; PEDRAS, Luzia Villela. *Em busca da independência: guia do professor para atividades da vida diária*. S.l., s.d.

REYES, Daniel Álvarez. “La sordoceguera. Una discapacidad singular”. In _____. *La sordoceguera. Un Análisis Multidisciplinar*. 1 ed. Madri: Organización Nacional de Ciegos Españoles – ONCE. Madri, 2004.

RODRIGUES, Auro de Jesus. *Metodologia científica*. São Paulo: Avercamp, 2006.

ROSA, Dalva et al. *Surdocego pós-linguístico*. S.l.: Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, 2002. (Série Surdocegueira e Deficiência Múltipla Sensorial.)

_____. *Entrando em contato com as pessoas surdocegas: dicas de interpretação para a pessoa surdocega*. S.l.: Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, 2005, v. 3.

SAMANIEGO, Maria Victoria Puig. “Implicaciones de la sordoceguera em el desarrollo global de la persona”. In _____. *La Sordoceguera. Un Análisis Multidisciplinar*. 1 ed. Madri: Organización Nacional de Ciegos Españoles – ONCE, 2004.

SILVA, Ângela Maria da Cruz. *O sentir dos sentidos: a surdocegueira em questão*. Dissertação. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, 2011.

TEDERIXE, Lisânia Cardoso. *A perspectiva de inclusão do surdocego no mercado de trabalho*. Universidade Candido Mendes, 2013.

TROCONIS, María Luz Neri de. "Guía de Apoyo para La Sordoceguera". In *Un producto: cinco sentidos en acción*. Caracas: Fundación Empresas Polar Socieven, Sordocegos de Venezuela, A. C., 2009.

Recebido em: 22.4.2016

Reformulado em: 12.9.2016

Aprovado em: 24.10.2016