



TRAJETÓRIA E A COMUNICAÇÃO DE UM ADOLESCENTE SURDOCEGO: EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS PELO ADOLESCENTE, FAMÍLIA, ESTAGIÁRIOS E PROFESSOR

Aluna: Izadora Lotierso (199372)

Orientadora: Prof. Dra. Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto

Palavras-chave: Comunicação; Fonoaudiologia; Surdocegueira.

A descoberta de uma deficiência não é um momento fácil para a família e a criança acometida, ademais quando essa condição se trata da surdocegueira, um assunto pouco discutido no âmbito acadêmico da fonoaudiologia. A pessoa com surdocegueira apresenta uma deficiência pouco compreendida porque não é uma pessoa cega que não consegue ouvir ou um surdo que não consegue enxergar. É uma pessoa com privações multissensoriais e por isso, a sua comunicação será diretamente afetada. A audição e a visão são os sentidos que mais rapidamente fazem a conexão com o mundo e também os principais meios para a obtenção de informações sobre o ambiente. Cada pessoa com surdocegueira apresenta características específicas e únicas assim como as possibilidades de comunicação. É necessário conhecer as necessidades desse sujeito surdocego, para assim desenvolver um processo adequado de interação para o desenvolvimento da linguagem.

Portanto, essa pesquisa teve como principais objetivos conhecer a trajetória de um adolescente surdocego por atenção à saúde e à educação e identificar qual a forma de comunicação utilizada no âmbito familiar, educacional e da reabilitação.

Trata-se de um estudo qualitativo, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FCM/UNICAMP (Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP) sob o CAAE de número 17164819.5.0000.5404 e que se utilizou de entrevistas semiestruturadas para a coleta de dados. A amostra foi composta por nove participantes, sendo, sete estagiários da Graduação em Fonoaudiologia, o familiar do adolescente surdocego e o professor do Atendimento Educacional Especializado – AEE e as entrevistas foram documentadas por meio de gravações e transcritas pela própria pesquisadora. Para a análise dos dados, utilizou-se a análise temática proposta por Minayo.

Como limite do estudo, destaca-se que de acordo com o cronograma de atividades, a entrevista com o adolescente surdocego estava prevista para o início do primeiro semestre letivo de 2020. Infelizmente, devido às restrições causadas pela epidemia do Corona Vírus, os atendimentos do Programa de Adolescentes, Adultos e Idosos com deficiência visual do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto foram interrompidos e a coleta de dados com o adolescente não pode ser realizada.

RESULTADOS

Os resultados são apresentados por meio da caracterização do adolescente surdocego e por eixos temáticos determinados para grupo da amostra: Comunicação, terapia grupal ou individual, contato multidisciplinar, trajetória por atenção à saúde e sentimentos.

O adolescente relatado nesse estudo é classificado como surdocego devido ao acometimento de Surdez bilateral severa congênita progressiva e baixa visão por retinose



pigmentar. Foi descartada a hipótese diagnóstica de Síndrome de Usher. Apresenta resíduo visual e auditivo e faz do Aparelho de Amplificação Sonora e Individual – AASI. Para melhora do desempenho visual faz uso de óculos. É oralizado e para se comunicar faz uso da comunicação verbal. Participa do Programa de reabilitação para pessoas com deficiência visual do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto -CEPRE. Antes do encaminhamento ao CEPRE, o adolescente recebeu atendimento por 10 anos com equipe multidisciplinar de um Serviço Especializado de um município próximo à Campinas.

Eixo: Trajetória por atenção à saúde e à educação

A mãe do adolescente surdocego relatou a dificuldade por atenção à saúde e a educação para o filho desde a descoberta da surdocegueira, principalmente porque ainda é desconhecida a etiologia do caso e a síndrome que acometeu o filho. Durante o relato, a mãe mostrou indignação e desapontamento com a interrupção, em 2018, do Serviço que ofereceu o Programa de reabilitação ao filho por dez anos. A mãe fez elogios ao serviço e ao Programa oferecidos pelo CEPRE, sempre enfatizando que as terapias grupais e individuais foram muito importantes para a evolução do filho. A mãe relatou também a insatisfação com a antiga escola do filho, destacando a perspectiva negativista nas atitudes de todos que pertenciam à comunidade escolar,

Eixo: Comunicação

A comunicação do adolescente foi relatada como tranquila e expressiva, não apresentando dificuldades em demonstrar desejos e necessidades. Mesmo com o agravante da audição que dificultava a sua comunicação e conseqüentemente o entendimento em lugares de maiores fontes sonoras, os relatos dos participantes, (estagiários, mãe, professora do Atendimento Educacional Especializado), demonstraram que conseguiam interagir e se comunicar com ele, conforme o relato do Participante 3:

“Então ele fala muito bem, a voz dele é uma voz boa. Então tipo... foi uma comunicação boa, é, nesse sentido, tipo... era... assim... diante das circunstâncias eu achava fácil até se comunicar com ele, tinha coisas assim que ele não entendia sabe? Aí a gente tinha que chegar mais perto, explicar com mais paciência.” (Participante 3)

Os participantes relataram que para viabilizar a comunicação em locais com níveis elevados de ruído, foi necessário o uso da prosódia e da dicção (fala articulada, clara) próxima à orelha do adolescente surdocego para que esses participantes conseguissem transmitir as informações e que as mesmas fossem compreendidas pelo adolescente surdocego.

Eixo: Terapia grupal ou individual

No programa de reabilitação, o adolescente surdocego participava de terapia grupal e terapia individual fazendo uso da linguagem expressiva e receptiva. Os estagiários relataram que a terapia grupal favoreceu a comunicação verbal. No entanto, declararam preferir a terapia individual porque o adolescente se mostrava mais adepto e participativo. A terapia individual facilitou a comunicação deixando-a mais dinâmica, por isso, o adolescente ficava mais à vontade em realizar as atividades, principalmente quando envolviam as de natureza esportiva.



Porém, é importante destacar que os estagiários reconheceram a necessidade e a importância da terapia grupal para a socialização e interação do adolescente, principalmente pelo fato de ele também estar em contato com outros colegas que no grupo apresentavam deficiências visuais e participantes mais velhos que se configuravam em modelos representativos.

Eixo: Contato Multidisciplinar

A relação entre a professora do Atendimento Educacional Especializado, escola, mãe e os estagiários que atenderam o adolescente surdocego se mostrou harmoniosa, produtiva, com compartilhamento de aprendizagens e experiências. Desde a chegada do adolescente surdocego no CEPRE, os estagiários buscaram o caminho do diálogo com a professora e com a mãe que sempre demonstraram preocupação em deter conhecimentos para auxiliar o adolescente e receberem orientações para tornarem o ambiente familiar e escolar mais acessível.

Dessa forma, essa parceria, escola, família e Programa de reabilitação tornou-se crucial para garantir ao adolescente, o respeito às suas características, capacidades, aos seus interesses e necessidades no processo de aprendizagem e principalmente para viabilizar a comunicação.

Eixo: Sentimentos

Os sentimentos foram revelados nos testemunhos da mãe e dos estagiários mas, sentimentos ambíguos e as estratégias de enfrentamento permearam o relato da mãe, ao recordar a trajetória por atenção à saúde e educação para seu filho. Ela pontuava, frequentemente suas frustrações devido à ausência de diagnóstico, a idealização do filho perfeito e as dificuldades por inclusão e representatividade, como ilustrado no relato:

“A gente tem que aceitar e depois enfrentar, mas o mais difícil é a gente aprender, então por isso que eu acho que muitas mães recuam, porque além das tarefas que a gente tem, a gente tem que se doar pra aprender e é isso que o profissional as vezes fica limitado né, porque é assim, as escolas... Por isso que eu falei que não há inclusão, porque as vezes muitos dos profissionais que tão ali dentro da escola já trabalhando, servente, secretária. não praticam a inclusão.... Entendeu?”

Os estagiários apresentaram sentimentos de angústia, dúvidas, insegurança devido à inexperiência com a surdocegueira, ao mesmo tempo em que declararam que a experiência foi enriquecedora, prazerosa e segundo um estagiário a melhor experiência na graduação, como ilustrado no relato do participante 3:

“Eu acho que trabalhar com ele fez que eu aprendesse muito. Sobre a pessoa superar os limites dela mesmo e mostrar que não é porque não pertence há um determinado padrão, que terá efetuar mudanças na vida para se aproximar do que preconizado como ideal, adequado, do modo que a sociedade acha que tem que ser....., ele superou todas as minhas expectativas”(Participante 3)

CONCLUSÃO

Com base nos resultados apresentados foi possível observar e conhecer a trajetória do adolescente surdocego por atenção à saúde e à educação e os desafios enfrentados pela



mãe, profissionais e educadores em alcançar melhor desempenho na escola, no serviço de reabilitação - CEPRE e na vida cotidiana.

O adolescente surdocego do presente estudo apresenta boa comunicação verbal e não verbal e foi extremamente importante o atendimento voltado à evolução da comunicação verbal e não verbal para sua socialização em sociedade e a construção de autonomia e identidade.

Destaca-se a importância da atuação de profissionais da área da saúde e da educação na constante busca por recursos, adaptações para viabilizar a aprendizagem e o desenvolvimento da comunicação da pessoa surdocega.

Para a mãe, o maior obstáculo no desempenho do filho era a baixa visão. Os estagiários relataram que a perda auditiva se constituiu no maior obstáculo à comunicação do adolescente surdocego. Paradoxalmente, esse adolescente se mostrava bastante comunicativo participativo durante a terapia. Para melhor entendimento, os estagiários chegavam perto, utilizando voz alta, clara, fazendo uso da prosódia para que ele conseguisse ouvir, fazer leitura orofacial e responder. Para melhorar a comunicação na terapia, foi destacada a importância do uso de recursos de tecnologia assistiva (lupas, ampliação linear, tintas com relevos, contraste, iluminação).

Os estagiários relataram que a terapia grupal favoreceu a comunicação e a participação do adolescente surdocego e a evolução terapêutica propiciou que se sentisse mais confortável e livre para se expressar e se comunicar. Na percepção de um estagiário, o adolescente apresentava bom desempenho na linguagem verbal no sentido de conseguir construir a linguagem verbal para ser compreendido no grupo. No entanto, os estagiários declaram preferir a terapia individual porque o adolescente se mostrava mais adepto e participativo.

O enfoque aos sentimentos foi constante, principalmente por parte da mãe que ao contar a trajetória por atenção à saúde para seu filho, constantemente colocava em pauta suas frustrações com a ausência de diagnóstico, a idealização do filho perfeito e as dificuldades por inclusão e representatividade.

Os estagiários apresentaram sentimentos de angústia, dúvidas, insegurança devido à inexperiência com a surdocegueira, ao mesmo tempo em que declararam que a experiência foi enriquecedora, prazerosa e segundo um estagiário a melhor experiência na graduação.

Para o estagiário em fonoaudiologia é necessário conhecer a trajetória percorrida pelas pessoas surdocegas após o diagnóstico da surdocegueira e verificar o impacto desta deficiência na linguagem e nas diversas formas de comunicação que poderão ser estabelecidas, são de extrema valia ao delineamento de áreas de atuação e para o desenvolvimento de programas terapêuticos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALSOP, L. *Understanding Deafblindness: Issues, Perspectives and Strategies*. Logan: Home Oriented Program Essentials, DBA HOPE, Inc. 2002.

AME. *Sem luz e sem som: vencendo a barreira do isolamento*. São Paulo, n. 34, jul/ago, 2002. Disponível em: <<http://www.ame-sp.org.br/noticias/jornal/novas/tejournal14.shtml>>. Acesso em: 27 mar. 2019.

ARAÚJO, E. K. H. S. et al. Os padrões de comunicação da surdocegueira nos contextos familiar e educacional. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 32, p. 1-19, 2019.

ARIAS, M. H. R.; ZEFERINO, A. M. B.; FILHO, A. A. B. et al. Características clínicas-sociais do surdocego institucionalizado. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, 2006; 24(1): p. 20-26.



CAMBRUZZI, R. C. S. *Análise de uma experiência de atitudes comunicativas entre mãe e adolescente surdocega: Construção de significados compartilhados*. 2007. 179f. Monografia (Pós-graduação) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.

CAMBRUZZI, R. C. S.; COSTA, M. P. R. Análise dos níveis de comunicação do aluno com surdocegueira. *Temas em Psicologia*, v. 15, n. 2, p. 249-268. 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v15n2/09.pdf>>. Acesso em: 01 Abr, 2019.

CAMBRUZZI, R. C. S. *Recursos pedagógicos acessíveis ao aluno com surdocegueira por síndrome de Usher*. Um estudo de caso. 2013. 265f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

CABRAL, A. L. L. V. et al. *Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil*. 2009, p. 4433-4442. Artigo - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

CPD. *Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. Distrito Federal, 2017. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/NT%2009%2008_Surdocegueira.pdf>. Acesso em: 20 Mar, 2019.

CANAIS, M. C. G. A. F. *A comunicação nas pessoas surdocegas em Portugal*. 2016. 121f. Dissertação de Mestrado - Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2016.

CHOMSKY, N. *Linguagem e pensamento*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 1971.

EHLERS, P. J.; SHAH, P. C. *Manual de doenças oculares do Wills Eye Hospital*. Diagnóstico e tratamento no consultório e na emergência. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 476p.

GRUPO BRASIL DE APOIO AO SURDOCEGO E AO MÚLTIPLO DEFICIENTE SENSORIAL. *Síndrome de Usher*. Série: Surdocegueira e deficiência múltipla sensorial. São Paulo; 2005.

HOFF, E. *Desenvolvimento da linguagem nos primeiros anos de vida: mecanismos de aprendizagem e resultados do nascimento aos cinco anos de idade*. Enciclopédia sobre o Desenvolvimento na Primeira Infância, Universidade Florida Atlantic, EUA, p. 1-5, out. 2009. Disponível em: <<http://www.encyclopedia-crianca.com/sites/default/files/textes-experts/pt-pt/2462/desenvolvimentoda-linguagem-nos-primeiros-anos-de-vida-mecanismos-de-aprendizagem-e-resultados-do-nascimento-aos-cinco-anos-deidade.pdf>>. Acesso em: 04 Abr, 2019.

INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT. *Conceituando a surdocegueira*. Ministério da Educação, 2017. Disponível em: <<http://www.ibc.gov.br/paas/308-conceituando-a-surdocegueira>>. Acesso em: 13 Mar, 2019.

LAVILLE, C.; DIONE, J. *A construção do saber*. Belo Horizonte. Ed. UFMG. 1999.

MAIA, S. R.; ARÃOZ, S. M. M. A surdocegueira: "saindo do escuro". *Revista Educação Especial*, Santa Maria, n. 17, p. 19-23. 2001.

MINAYO, M. C. S. (Organizadora). *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. 21.ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 1994. 80p.

NEHEMY, M.; PASSOS, E. *Oftalmologia na prática clínica*. Belo Horizonte: Folium, 2015. 398p.

ORPHA. *Atrofia óptica, tipo Leber*. Disponível em: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=104&Ing=PT>. Acesso em: 13 mar. 2019.

OTANI, M. A. P. *Comunicação entre profissional de saúde e paciente: percepções de mulheres com câncer de mama*. 2013. 221 p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

PERLES, J. B. *Comunicação: conceitos, fundamentos e história*. Biblioteca online de ciência da comunicação, 2007. Disponível em: <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/perles-joaocomunicacao-conceitos-fundamentos-historia.pdf>>. Acesso em: 04 Abr, 2019.

VILLAS BOAS, D.C et al. A comunicação de pessoas com surdocegueira e a atuação fonoaudiológica. *Distúrb Comun*, São Paulo, 24(3): 407-414, dezembro, 2012.