

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

RITA DE CÁSSIA SILVEIRA CAMBRUZZI



**RECURSOS PEDAGÓGICOS ACESSÍVEIS AO ALUNO COM
SURDOCEGUEIRA POR SÍNDROME DE USHER: UM ESTUDO
DE CASO**

São Carlos
Fevereiro / 2013

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**



**RECURSOS PEDAGÓGICOS ACESSÍVEIS AO ALUNO COM
SURDOCEGUEIRA POR SÍNDROME DE USHER: UM ESTUDO
DE CASO**

Tese apresentada como requisito à obtenção do Título de Doutora em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Área de Concentração: Educação do Indivíduo Especial.

Rita de Cássia Silveira Cambuzzi
Orientada

Maria Piedade Resende da Costa
Orientadora

São Carlos
Fevereiro / 2013

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária/UFSCar**

C178rp

Cambruzzi, Rita de Cássia Silveira.

Recursos pedagógicos acessíveis ao aluno com surdocegueira por síndrome de Usher : um estudo de caso / Rita de Cássia Silveira Cambruzzi. -- São Carlos : UFSCar, 2013.
265 f.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2013.

1. Educação Especial. 2. Surdocegueira. 3. Usher, Síndrome de. 4. Recursos pedagógicos acessíveis. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)



Banca Examinadora de Defesa de Tese de **Rita de Cassia Silveira Cambuzzi**.

Profa. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa
(UFSCar)

Ass. *Piedade da Costa*

Profa. Dra. Fatima Elisabeth Denari
(UFSCar)

Ass. *Fatima Denari*

Profa. Dra. Mey de Abreu Van Munster
(UFSCar)

Ass. *Mey de Abreu*

Profa. Dra. Susana Maria Mana de Araóz
(ULBRA/Ji-Paraná)

Ass. *Susana Mana de Araóz*

Profa. Dra. Shirley Rodrigues Maia
(AHIMSA)

Ass. *Shirley Rodrigues Maia*

Profª Dra. Maria da Piedade Resende da Costa
Orientadora

AGRADECIMENTOS

A meu pai Arnaldo Fulgêncio da Silveira (in memorium) que tanto investiu e trabalhou em seu sonho de deixar-me um tesouro - o conhecimento.

A minha mãe Elza Parrella Silveira, que sentiu muito a minha ausência apesar de ter-me motivado e presenteado com tantas orações que acalmaram minha alma sedenta de perfeição e sabedoria.

Aos meus irmãos: Ecléa Parrella Silveira, Edson Ronei da Silveira (in memoriam), Eliana Silveira, Júlio Cesar Silveira, Lourdes Maria Silveira e Rose Silveira von Hertwig, pela afetividade e compreensão a mim dedicadas nos momentos nos quais me encontrava impossibilitada de cumprir compromissos familiares em função de minha dedicação às pesquisas e estudos.

Ao meu marido Sérgio Carlos que sempre fez parte da minha história e do meu sonho, caminhando comigo com muito carinho, renúncias e amor.

Aos meus filhos Fernando Augusto e Giulio Henrique que compreenderam e respeitaram meu desejo de realização profissional;

A prof. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa pelo seu incansável acolhimento tão amoroso e orientação tão segura em momentos de tanta insegurança, dúvidas e cansaços diante de tantos caminhos e olhares, favorecendo-me escolhas mais acertadas e objetivas.

Ao Antônio por ter me proporcionado experienciar um aprendizado rico em conhecimentos e descobertas como também em trocas afetivo-emocionais confortantes.

A família de Antônio pela confiança depositada e compreensão expressada no decorrer do processo investigativo.

À amiga Maria Inês Petersen por permitir meu ingresso na área da Surdocegueira com a minha participação na capacitação estabelecida pela Sense International (England) proporcionando-me a certeza que esse era o caminho a ser trilhado.

As minhas amigas: Shirley, Susana Maria, Vula Maria, Márcia pelo amparo, auxílio e incentivo nas horas cujas dificuldades e dúvidas pareciam ganhar espaços grandiosos e incontroláveis;

Aos diretores e professores da Escola Básica pelo acolhimento e disponibilização do espaço educativo, em busca de orientações que favoreçam novas propostas e perspectivas de aplicação no processo de aprendizagem.

*“Se eu tivesse de fazer um ser humano,
certamente que poria o cérebro e a alma na ponta
de seus dedos”.*

Helen Keller

"Para Sara, Raquel, Lia e para todas as crianças"

Carlos Drummond de Andrade

Eu queria uma escola que cultivasse
a curiosidade de aprender
que é em vocês natural.

Eu queria uma escola que educasse
seu corpo e seus movimentos:
que possibilitasse seu crescimento
físico e sadio. Normal.

Eu queria uma escola que lhes
ensinasse tudo sobre a natureza,
o ar, a matéria, as plantas, os animais,
seu próprio corpo. Deus.

Mas que ensinasse primeiro pela
observação, pela descoberta,
pela experimentação.

E que dessas coisas lhes ensinasse
não só o conhecer, como também
a aceitar, a amar e preservar.

Eu queria uma escola que lhes
ensinasse tudo sobre a nossa história
e a nossa terra de uma maneira
viva e atraente.

Eu queria uma escola que lhes
ensinasse a usarem bem a nossa língua,
a pensarem e a se expressarem
com clareza.

Eu queria uma escola que lhes
ensinassem a pensar, a raciocinar,
a procurar soluções.

Eu queria uma escola que desde cedo
usasse materiais concretos para que vocês pudessem ir formando corretamente os
conceitos matemáticos, os conceitos de números, as operações... pedrinhas... só
porcariinhas!... fazendo vocês aprenderem brincando...

Oh! meu Deus!

Deus que livre vocês de uma escola
em que tenham que copiar pontos.

Deus que livre vocês de decorar
sem entender, nomes, datas, fatos...

Deus que livre vocês de aceitarem
conhecimentos "prontos",
mediocrementemente embalados
nos livros didáticos descartáveis.

Deus que livre vocês de ficarem
passivos, ouvindo e repetindo,
repetindo, repetindo...

Eu também queria uma escola
que ensinasse a conviver, a
cooperar,
a respeitar, a esperar, a saber viver
em comunidade, em união.

Que vocês aprendessem
a transformar e criar.

Que lhes desse múltiplos meios de
vocês expressarem cada
sentimento,
cada drama, cada emoção.

Ah! E antes que eu me esqueça:

Deus que livre vocês
de um professor incompetente.

RESUMO

O objetivo desse trabalho foi analisar a eficiência das adaptações visuais nas atividades apresentadas para o aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher e seu impacto na escolarização. Essa pesquisa foi desenvolvida em uma cidade de Santa Catarina em uma Escola Básica Inclusiva onde a Política de Educação de Surdos, é executada no Ensino Fundamental da primeira a nona série e no Ensino Médio. Trata-se de um estudo de caso de um pré-adolescente 12 anos, com surdocegueira por Síndrome de Usher, que é uma associação de surdez neurosensorial e cegueira adquirida como consequência da Retinose Pigmentar. No ano de 2011 frequentou a 5ª série, na modalidade bilíngue (somente surdos) e na 6ª série (2012) em turma mista (surdos e ouvintes). Na classe bilíngue a professora, ministra as disciplinas em Língua de Sinais como primeira língua e o Português, como segunda. Já na classe mista a língua de instrução é o Português com a presença de um intérprete educacional. Utilizou-se de recursos visuais acessíveis nos materiais instrucionais nos conteúdos das disciplinas e aproveitados por todos os alunos da turma bilíngue. A coleta de dados constou de entrevista com a família, com o aluno e a professora, avaliação pré e pós - intervenção do participante com a aplicação do instrumento de Avaliação Funcional da Visão. Realizaram-se observações em diversas situações e em diferentes espaços. Os dados obtidos foram analisados qualitativamente tomando como critério para a análise o desempenho do próprio participante. Faz uso da Língua de Sinais com desenvoltura. Apresenta os primeiros sintomas da Síndrome de Usher: deslumbramento em algumas situações o que implica na dificuldade para adaptar-se à luz brilhante; diminuição da visão periférica e cegueira noturna. No processo de percepção das suas dificuldades não se vê como surdocego e sim como surdo. Durante a coleta de dados foi observado indícios de diminuição na visão periférica na locomoção e na leitura de Libras quando o colega usa língua de sinais ao seu lado. Os resultados sugerem que os materiais utilizados em sala de aula foram adequados principalmente na ampliação do material impresso com letras de 12 pontos para 20 ou 22 pontos, conforme exposição gradual a diferentes tamanhos. A fonte Times New Roman foi modificada para a fonte Arial e, posteriormente, para Verdana porque as mudanças proporcionaram traços mais adequados. Os resultados indicam, portanto, que os recursos visuais acessíveis foram utilizados adequadamente. Entretanto, não existe um apoio de recursos ópticos e não ópticos pela Instituição diante dessa nova realidade: a presença do aluno com Síndrome de Usher, na sala de aula, para que o seu direito constitucional seja exercido.

Palavras chave: Educação Especial; Surdocegueira; Síndrome de Usher; Recursos pedagógicos acessíveis.

ABSTRACT

The objective of this work was to analyze the efficiency of visual adaptations in activities presented in the student with deafblindness with Usher syndrome and its impact on education. This research was developed in the city of Santa Catarina in a Basic Inclusive School where deaf education policy is performed in Elementary School in the first to ninth-grade and in High school. This is a case study for 12 year old preteen with deafblindness with Usher syndrome who studies in an Association of sensorineural deafness and acquired blindness as a result of Retinitis Pigmentosa. In the year 2011, the student attended the 5th grade, in bilingual mode (only for deaf). In 6th grade (2012) in mixed class (with listeners). In the bilingual class the teacher, teaches in sign language as first language and the Portuguese, as second one. Already in the inclusive class the language used is Portuguese with the presence of an educational interpreter. It was used visual resources in the accessible instructional materials for the contents of the subjects. The bilingual students took advantage by the materials. Data collection consisted of the interview with the family, with the student, and the teacher. Also pre and post student's intervention with the application of functional vision instrument. Observations were conducted in different situations and in different spaces. The obtained results were analyzed qualitatively taking as a criterion the student's own performance analysis. The student makes use of sign language easily. He presented the first symptoms of Usher syndrome: dazing in some situations which implied difficulty to adapt to bright; decreased peripheral vision and night blindness. In the process of perception of the difficulties he doesn't see as deafblind but like a deaf. During the collection of data it was observed signs of decrease in the peripheral vision, in the locomotion, and in the sign language when the colleague uses it in his side. The results suggest that the materials used in the classroom were mainly appropriate for the amplified material with 12 points to 20 or 20 points letters as gradual exposure in different sizes. The Times New Roman font was modified to the Arial font one and after to Verdana because the changes provided more suitable traits. The results indicate, therefore, that the accessible visual resources were used properly. However, there is no support of optical and non-optical resources by the institution on this new reality: the presence of the student with Usher syndrome, in the classroom, and his constitutional right is guaranteed.

Keywords: Special Education; Deafblindness; Usher syndrome; Teaching resources accessible.

RÉSUMÉ

L'objectif de ce travail a été d'analyser l'efficacité des adaptations visuelles dans les activités proposées pour l'élève atteint de surdité-cécité par le Syndrome de Usher et son impact sur la scolarisation. Cette recherche a été menée dans une ville de l'Etat de Santa Catarina, dans une école primaire publique d'Adaptation où la politique d'Education des malentendants est suivie dans l'enseignement primaire de la 1ère à la 9ème série et dans l'enseignement secondaire. Il s'agit de l'étude de cas d'un pré-adolescent de 12 ans, atteint de surdité-cécité par Syndrome de Usher, association de surdité neuro-sensorielle et de cécité résultant d'une retinose pigmentaire. Au cours de l'année 2011, il a fréquenté la 5ème année du primaire, modalité bilingue (seulement pour malentendants) et la 6ème année (2012) en classe mixte (malentendants et entendants). Dans la classe bilingue, la professeure maitrise ses cours en langage des signes comme langue première et en portugais, 2ème langue. Dans la classe mixte, la langue d'enseignement est le portugais avec l'aide d'un interprète enseignant. Des ressources visuelles accessibles dans les matériels d'enseignement et le contenu des disciplines enseignées ont été utilisées par tous les élèves de la classe bilingue. La recherche d'informations s'est faite à travers des entrevues avec la famille, avec l'élève et le professeur, évaluation pré et post, intervention du participant et application de l'Evaluation Fonctionnelle de la Vision. Des observations ont été menées dans diverses situations et espaces. Les renseignements obtenus ont été analysés qualitativement en prenant comme critère pour l'analyse de la performance du participant l'utilisation du langage des signes avec aisance. La présence des premiers symptômes du Syndrome de Usher, l'éblouissement dans certaines situations ce qui implique une réelle difficulté à l'adaptation à la lumière brillante, la diminution de la vision périphérique et la cécité nocturne. Au cours du processus d'étude de ses difficultés, il n'est pas perçu comme sourd-aveugle plus comme sourd. Pendant la recherche d'informations, il a été observé des indices de diminution de la vision périphérique dans la locomotion et dans le déchiffrement du Langage des Signes quand le collègue fait usage de ce langage au côté de l'élève. Les résultats permettent de dire que les matériels utilisés dans la salle de classe étaient adaptés, en particulier par l'agrandissement du matériel imprimé, passant de caractères en taille 12 à des caractères en taille 20 ou 22, suivant une exposition graduelle à différentes tailles. Le type "Time New Roman" a été remplacé par "Arial" puis "Verdana", proposant des traits plus adéquats. Les résultats indiquent que les ressources visuelles présentes ont été utilisées de manière judicieuse. Cependant, il n'existe pas d'appui en ressources optiques ou non optiques dans l'institution d'enseignement devant cette nouvelle réalité: la présence d'un enfant atteint du Syndrome de Usher, en salle de classe, de manière à ce que son droit constitutionnel soit exercé.

Mots clé: Education Spécialisée; Surdité-cécité; Syndrome de Usher; Ressources Pédagogiques Accessibles.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo fue analizar la eficacia de adaptaciones visuales en las actividades que se presentan al estudiante con sordoceguera por síndrome de Usher y su impacto en la educación. Esta investigación se desarrolló en una ciudad del Estado de Santa Catarina, en una escuela donde se ejecuta la Política de Educación de Sordos, en la fase primaria del primero al noveno grado y en la escuela secundaria. Se trata de un estudio de caso de un preadolescente -12 años - con sordoceguera por síndrome de Usher, que es una asociación de la sordera sensorineural y ceguera adquirida por retinitis pigmentosa. En el año 2011 participó en el 5 ° grado, en la modalidad bilingual (sólo para sordos) y en sexto grado (2012) en clase mixta (para sordos y oyentes). El profesor de la clase bilingual enseña la lengua de signos como lengua materna y el portugués, como segunda lengua. Ya en la clase mixta el idioma de enseñanza es el portugués con la presencia de un intérprete educativo. Utiliza materiales educativos accesibles con ayudas visuales de los contenidos de los temas que son aprovechados por todos los alumnos de la clase bilingual. La colección de los datos consistió en entrevista con la familia, el estudiante y el maestro, pre y post evaluación de la intervención del participante con la aplicación del instrumento de evaluación de visión funcional. Observaciones se realizaron en diferentes situaciones y en diferentes espacios. Los datos obtenidos fueron analizados cualitativamente tomando como criterio para el análisis el rendimiento del propio participante. Fue levantado que hace uso de lenguaje de señas con facilidad. Presenta los primeros síntomas del síndrome de Usher: deslumbramiento en algunas situaciones que implica en dificultad para adaptarse a la luz brillante, visión periférica disminuida y ceguera nocturna. En el proceso de percepción de dificultades no se ve como surdocego sino como sordo. Durante la recogida de datos se observó señales de disminución de la visión periférica en la locomoción y en la lectura de libras cuando el amigo hace uso de lenguaje de señas a su lado. Los resultados sugieren que los materiales utilizados en el aula fueron adecuados principalmente en la ampliación del material impreso con letra de 12 puntos a 20 o 22, de acuerdo como la exposición gradual a diferentes tamaños. La fuente Times New Roman fue cambiada por la fuente Arial y posteriormente por la Verdana porque proporcionaron rasgos más convenientes. Por lo tanto, los resultados indican que los recursos visuales accesibles fueron utilizados correctamente por la escuela. Sin embargo, no existe apoyo de recursos ópticos y no ópticos que serian necesarios en esta nueva realidad: la presencia del estudiante con síndrome de Usher, en el aula, para que se ejerza su derecho constitucional.

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1. Síndromes e Surdocegueira
- Quadro 2. Tipos de Síndrome de Usher
- Quadro 3. Recursos pedagógicos acessíveis
- Quadro 4. O processo diagnóstico de 1999-2000
- Quadro 5. O processo diagnóstico de 2001-2005
- Quadro 6. Relatório de Acompanhamento profissional 2000
- Quadro 7. Relatório de Acompanhamento profissional 2001-2002
- Quadro 8. Relatório de Acompanhamento profissional 2003
- Quadro 9. Composição familiar
- Quadro 10. Caracterização dos sintomas: audição
- Quadro 11. Indicadores de sintomas: visão
- Quadro 12. Comportamentos observados pela mãe
- Quadro 13. Aspectos referentes à Visão
- Quadro 14. Aspectos referentes à Audição
- Quadro 15. Aprendizagem
- Quadro 16. Sentimentos e Atitudes
- Quadro 17. Orientação e Mobilidade
- Quadro 18. Lazer
- Quadro 19. O aluno é capaz de ler letra de imprensa
- Quadro 20. O aluno é capaz
- Quadro 21. Requisitos para o formato e disposição no texto
- Quadro 22. Circuito Fechado de Televisão (CCTV)
- Quadro 23. Indicadores de ordem física
- Quadro 24. Skills de localização e seguimento das linhas de leitura
- Quadro 25. Iluminação
- Quadro 26. Aspectos da Escrita à mão
- Quadro 27. Tarefas e visão de longe
- Quadro 28. Dificuldades e Escala
- Quadro 29. Em razão da visão
- Quadro 30. Dificuldades nas atividades

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Heredrograma

Figura 2. Posição do aluno em relação do caderno

Figura 3. Circuito Fechado de Televisão – CCTV

Figura 4. Lupas de magnificação 2,5 e 1,5

Figura 5. Lupa com maior magnificação (3,5)

Figura 6. Aumento dos optotipos com lupa 3,5

Figura 7. O aluno e o uso do CCTV

Figura 8. Distância para a leitura

Figura 9. Texto com diferentes fontes e tamanhos

Figura 10. Aluno manipula a lupa sobre o texto

Figura 11. Uso do CCTV pelo aluno com Síndrome de Usher.

Figura 12. Aumento das palavras do texto pelo CCTV

Figura 13. Suporte de apoio para leitura

Figura 14. Distância para a leitura

Figura 15. Confirmação através da Língua de Sinais em relação ao suporte

Figura 16. Leitura do texto com o uso do suporte

Figura 17. Leitura da frase com o uso de guia para leitura

Figura 18. Escolha entre as fontes (com ou sem negrito e tamanhos diferentes)

Figura 19. Guia de leitura

Figura 20. Folhas com linha de espessura (a 4½) com negrito(direita) e sem negrito (esquerda)

Figura 21. Distribuição dos alunos em sala

Figura 22 e 23. Apresentação do globo adaptado

Figura 24 a 25. Mediação com os alunos: disciplina Português

Figura 26 a 29. Explicações sobre a tarefa a ser realizada

LISTA DE ABREVIATURAS

- AASI – Aparelho de Amplificação Sonora Individual
- ACIC – Associação Catarinense para a Integração de Cegos
- AEE – Atendimento Educacional Especializado
- AHIMSA – Associação Educacional para Múltipla Deficiência
- APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- AV – Acuidade Visual
- AVAS – Atividade de Vida Autônoma e Social
- BVS – Biblioteca Virtual da Saúde
- CAL – Centro de Audição e Linguagem
- CAP – Centro de Apoio e Atendimento as Pessoas Deficientes Visuais
- CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CAS – Centro de Capacitação de Professores da Educação e Atendimento às Pessoa com Surdez
- CDH – Centro de Desenvolvimento Humano
- CEADS – Centro de Atendimento a Deficiência Sensorial
- CENAE – Centro de Avaliação e Encaminhamento
- CENAP – Centro de Atendimento e Aprendizagem
- CENER – Centro de Reabilitação Ana Maria Philippi
- CENTRAU – Centro de Reabilitação Auditiva
- CAP – Centro de Apoio Pedagógico e Atendimento às Pessoas Deficientes Visuais
- CNE – Conselho Nacional de Educação
- CNTF – Ciliary Neurotrophic Factor
- CRV – Centro de Reabilitação Visual
- CV – Campo Visual
- DA – Deficiência Auditiva
- DMRI – Degeneração Macular relacionado à Idade
- DV – Deficiência Visual
- ECA – Estatuto da Criança e Adolescente
- EEB – Escola de Ensino Básico
- EJA – Educação de Jovens e Adultos

ERD – Respostas Eletrodérmicas
ERG – Eletrorretinografia de campo total
FCEE – Fundação Catarinense de Educação Especial
FFB – Foundation Fighting Blindness
GERED – Gerência Regional de Educação
GRUPO BRASIL de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial
IBE – Intervenção Baseada em Evidências
IDEA – Department of Education U.S.
LDBEN– Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais
MEC– Ministério de Educação e Cultura
MNREAD – Minesota Low Vision Reading Test
NEI – Núcleo de Educação Infantil
NNRI– National Neurovision Research Institute
NSPB – National Society to Prevent Blindness
NTID – National Technical Institute for the Deaf)
PEDF – Fator derivado do Epitélio Pigmentar
PSS – Perfil Sensorial Simplificado
RP – Retinose Pigmentar
SciELO – Scientific Electronic Library Online
SDR– Secretaria de Desenvolvimento Regional
SEESP– Secretaria de Educação Especial
SENSE Internacional Latinoamérica
SUS– Sistema Único de Saúde
SOCIEVEN – Sociedade dos Cegos em Venezuela
SRC – Síndrome da Rubéola Congênita
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Compromisso Livre e Esclarecido
UADEM – Unidade de Atendimento ao Deficiente Mental
UNESCO – United Nations Educational, scientific and cultural organization
UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo
UPM – Universidade Presbiteriana Mackenzie
USP – Universidade de São Paulo

LISTA DE APÊNDICES

- A. Termo de Compromisso Livre Esclarecido – Gerência de Educação
- B. Termo de Compromisso Livre Esclarecido – Diretora da Escola
- C. Termo de Compromisso Livre Esclarecido – Família
- D. Termo de Compromisso Livre Esclarecido – Professor
- E. Entrevista com a Família
- F. Questionário Usher e Família
- G. Questionário com o Professor
- H. Protocolo de Observação
- I. Entrevista com o aluno com Surdocegueira
- J. Questionário / Entrevista com a professora Bilíngue
- K. Dicionário Visual
- L. Disciplina: Português: Singular e Plural
- M. Disciplina: Português: Verbos
- N. Atividade de Português: Verbos
- O. Atividade de Português: Verbos
- P. Disciplina: Ciências: Corpo Humano

LISTA DE ANEXOS

- A. Comitê de Ética
- B. Checklist de Avaliação Funcional da Visão da Criança
- C. Guião para uma Avaliação Funcional da Visão – 10/17 anos
- D. O Código Secreto
- E. O Código Secreto Ampliado
- F. Português: Prova – folha 1
- G. Prova de Português – folha 2
- H. Bilhete Maluquinho

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	iv
RESUMO	ix
ABSTRACT.....	x
RÉSUMÉ.....	xi
RESUMEN.....	xii
LISTA DE QUADROS.....	xiii
LISTA DE FIGURAS	xiv
LISTA DE ABREVIATURAS	xv
LISTA DE APÊNDICES.....	xvii
LISTA DE ANEXOS.....	xviii
APRESENTAÇÃO.....	1
1. INTRODUÇÃO	6
1.1 Objetivo Geral.....	9
1.2 Objetivos Específicos:.....	9
2. SURDOCEGUEIRA	11
3. SÍNDROME DE USHER.....	16
3.1 Síndrome de Usher e Pesquisas.....	19
3.2 Pesquisas Brasileiras	20
3.3 Pesquisas Internacionais.....	22
3.4 Avanços Científicos	25
4. FAMÍLIA E SURDOCEGUEIRA	29
4.1. Processo de descoberta: Família e Deficiência	30
4.2 Impacto da Surdocegueira na Família.....	32
4.3 Adolescência: Aspectos Emocionais da Surdocegueira em uma segunda perda sensorial	38
4. 4 Aquisição da surdocegueira na maturidade.....	41
5. INCLUSÃO.....	44

5.1. Aportes Legais	44
5.2 Aportes Históricos da Inclusão	47
5.3 O Contexto Inclusivo	49
5.4 A Educação de Surdos.....	55
6. CURRÍCULO	64
6.1 Teorias de Currículo.....	70
6.2 Currículo e Adequações	75
6.3 Flexibilização e Currículo	77
7. MÉTODO.....	80
7.1. Contexto da investigação	80
7.2 Contexto do desenvolvimento da pesquisa	83
7.3 Participantes.....	84
7.4 Local.....	85
7.5 Materiais.....	86
7.6 Instrumentos	89
7.7. Equipamentos.....	94
8 PROCEDIMENTOS	95
8. 1. Para Questões Éticas	95
8. 2 Para a Coleta de Dados.....	95
8.3. Para a Análise de Dados.....	101
9. RESULTADOS e DISCUSSÕES.....	104
9.1 Caracterização do participante.....	104
9.2 A Família.....	111
9.3 Questionário Usher.....	113
9.4 Questionário do Professor.....	116
9.5 Observação da pesquisadora.....	117
9.6 Entrevista com o aluno.....	128
9.7 Avaliação da visão.....	129

10. RECURSOS PEDAGÓGICOS CESSÍVEIS.....	170
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	181
REFERÊNCIAS.....	189
APÊNDICES.....	208
ANEXOS.....	251

APRESENTAÇÃO

Atuo na Educação Especial desde o ano de 1979, após realizar um concurso público na Fundação Catarinense de Educação Especial para exercer as minhas funções profissionais na área da Psicologia. Iniciei a minha trajetória como psicóloga no Centro de Desenvolvimento Humano I – CDH/Clínica Psicopedagógica - setor responsável pela avaliação das crianças para o diagnóstico e, posteriormente, o encaminhamento para os setores de atendimento a pessoas com deficiência: mental¹, auditiva, cegueira ou visão subnormal², deficiência física, problemas de aprendizagem, autismo entre outros.

Ao mesmo tempo em que fazia as avaliações, comecei a trabalhar com as crianças surdas, duas vezes por semana. No ano seguinte o atendimento passou para 40hs – fator facilitador em minha especialização no que se refere à avaliação psicológica com surdos, no acompanhamento das famílias assim como no apoio aos seus professores e participação da equipe técnica. A equipe técnica era formada por profissionais de diversas áreas: assistente social, fonoaudióloga, médicos (pediatra e otorrinolaringologia), pedagogas, professor de educação física, professores e psicóloga. Essa equipe se reunia uma vez por semana para o estudo das crianças que eram submetidas a avaliações no setor. Além disso, discutia-se assuntos referentes ao acompanhamento dos alunos surdos e desenvolvimento de atividades pedagógicas específicas. Contemplava-se, ainda, o atendimento individual às famílias dos alunos surdos. Diversas atividades coletivas eram desenvolvidas por meio do Serviço Social - atividades coletivas como o Grupo de Mães.

A escolha para área sensorial, mais especificamente a surdez, se deve a ter duas irmãs que eram professoras. O primeiro contato com essa população ocorreu em festas, em uma situação informal, e o meu convívio era restrito. Ao vê-los se comunicando percebi a conversa com as mãos apesar de que, na época, era o oralismo a metodologia utilizada na educação de surdos. Todavia a comunicação manifestada com as mãos nunca foi deixada de lado. Depois desses contatos 'sociais' é que senti interesse em atuar com essa população, aprender a maneira dos surdos se comunicarem.

Permaneci nesse setor (40hs) até o ano de 1985, uma vez que no ano seguinte comecei direcionar-me ao aconselhamento individual aos alunos cegos e

¹ Nomenclatura empregada nos documentos oficiais.

² De acordo com documentos oficiais, a nomenclatura a ser adotada – baixa visão.

famílias (os pais de filhos com cegueira ou baixa visão) dividindo, igualmente, o número de horas com a equipe de atendimento a surdez, em função da saída de uma profissional. Coletivamente, foi estabelecido um grupo de apoio psicológico para os cegos visando discussões pertinentes à cegueira e a fase que vivenciavam: a Adolescência com todas as suas implicações. Minha experiência profissional e pessoal na atuação com cegos e pessoas com baixa visão foi muito gratificante haja vista que acrescentei conhecimentos a minha bagagem na área sensorial. Posteriormente, retornei a área da surdez e permaneci até fevereiro de 2010. Entrei em contato com a surdocegueira (1992) por meio de uma pedagoga que atuava com surdos e começamos o serviço de surdocegueira.

A partir da saída da profissional que havia sido capacitada, continuei o atendimento de forma solitária buscando conhecimentos nas apostilas utilizadas no curso de capacitação dessa profissional. A idéia de realizar uma pesquisa na área da surdocegueira não é nova e a decisão de executá-la teve sua origem nas dificuldades encontradas nesta área, quer por falta de conhecimento suficiente quer pela quase inexistência de material científico disponível para pesquisa.

Estar diante de pessoas sem dois importantíssimos canais de comunicação – audição e visão – e das dificuldades advindas desta condição, provocou-me um grande desconforto (muito embora já tivesse experiência profissional com surdos e com cegos), uma vez que ao aplicar as técnicas conhecidas, os resultados foram incipientes, para não dizer, nulos.

O desafio estava posto... Fui à busca de procedimentos metodológicos a fim de que com a sua aplicabilidade os resultados obtidos fossem mais satisfatórios.

Sendo assim, busquei capacitação de 1996 a 1998 na Sense Internacional (órgão responsável pelo atendimento do surdocego, na Inglaterra), em parceria com o Centro de Reabilitação Auditiva – CENTRAU. Essa capacitação foi modulada em três etapas realizado, no Brasil, na cidade de Curitiba (PR), formação que me proporcionou uma base mais sólida e segura no tocante à Surdocegueira. Entretanto, cada vez mais sentia a necessidade de ampliar meus conhecimentos.

A partir daí, iniciei minha busca de conhecimentos em congressos e encontros sobre tal temática e, indo mais além, ao lançar-me na área acadêmica, participando em congressos com o registro de trabalhos na área sensorial: surdocegueira e surdez, como forma de compartilhar as minhas experiências.

Após incursões acadêmicas, optei por aprimoramento na área ao frequentar a Universidade Presbiteriana Mackenzie (São Paulo), que consistiu na primeira especialização em Surdocegueira ocorrendo no período de 2001/2002. Nessa ocasião apresentei a monografia: A importância da comunicação receptiva e expressiva no processo educacional do surdocego, obtendo o grau de especialista.

Os conhecimentos apreendidos na especialização forneceram embasamento para delinear o Caderno Técnico sobre Surdocegueira. A Fundação Catarinense de Educação Especial foi a primeiro Estado a ter oficialmente como uma Proposta de Atendimento (2001/2002) para ser implantada ou implementada no Estado.

Nesta ocasião, mantive contato com pesquisadoras internacionais na área da surdocegueira como Ayola Cuesta Palácios (Colômbia), Isabel Amaral (Portugal), Maria Bove (Estados Unidos) e Barbara McLetchie (Estados Unidos). No Brasil, com Elcie Fortes Salzano Masini, Eliana Ormelezzi, Mauro Spinelli, Maria Cecília Moura, Maria Lúcia Toledo Moraes Amiralian e Sônia Salomon resultando, na aquisição de novos conhecimentos.

Os desafios continuaram... e precisavam ser enfrentados.

Com a conclusão do curso de especialização novos questionamentos surgiram: Qual a melhor maneira de estabelecer a comunicação com o surdocego? Como estruturá-la? Qual a metodologia de ensino a ser adotada? Quais as formas de comunicação e o porquê de suas escolhas?

Estes questionamentos eram constantes visto que a falta de comunicação, como uma das consequências da surdocegueira, impede que a pessoa surdocega tenha uma visão estruturada do mundo, onde reside a necessidade de um interlocutor para que a mesma ocorra, por mais simples que tal comunicação seja. Esse serviço funcionava na Unidade de Atendimento ao Deficiente Mental³ (UADEM) e atendia as crianças diagnosticadas como deficientes mentais (físicos, autistas, paralisados cerebrais e também surdocegos), que com a reforma, passou a denominar-se Centro de Atendimento e Aprendizagem – CENAE.

À medida que me aprimorava em relação à surdocegueira, iniciei um movimento para que essa clientela fosse transferida. Entendi que era urgente e necessário a existência de um serviço que proporcionasse suporte a essas crianças e

³ Nomenclatura usada para a referida Unidade. Na terminologia atual a deficiência mental (DM) é denominada Deficiência Intelectual (DI).

jovens com a finalidade do estabelecimento de uma comunicação, independentemente de sua forma: mais simples ou mais aprimorada.

Com a minha participação e a de uma pedagoga (equipe composta por duas profissionais) nas reuniões com as Integradoras de Educação Especial, na Gerência Regional de Educação – GERED, os municípios por meio de suas respectivas representantes, começaram a conhecer a Surdocegueira e, posteriormente, a identificá-la. Até então essa população havia sido diagnosticada como deficientes mentais e atendidas como tal nas instituições de Educação Especial.

Com o conhecimento foram implantadas na FCEE o serviço de atendimento aos surdocegos, e em duas APAEs (Brusque e Santo Amaro), num primeiro momento. Posteriormente, foi expandido a outras regiões do Estado em que foram realizadas ações como a capacitação e orientações técnicas de como lidar com a Surdocegueira na medida em que eram implantadas.

Após a participação de capacitações em eventos no Brasil e, pela Sense Internacional além de optei por aprimoramento na área ao frequentar a Universidade Presbiteriana Mackenzie (São Paulo), que consistiu na primeira especialização em Surdocegueira ocorrendo no período de 2001/2002. Os conhecimentos apreendidos na especialização forneceu embasamento para delinear o Caderno Técnico sobre Surdocegueira. A Fundação Catarinense de Educação Especial foi a primeiro Estado a ter oficialmente como uma Proposta de Atendimento (2001/2002) para ser implantada ou implementada no Estado.

Em nível nuclear, ou seja, na FCEE, deparei-me com uma criança surdocega, após o processo de avaliação no CENAE – Centro de Avaliação e Encaminhamento, sendo encaminhada para o Centro de Audição e Linguagem – CAL. Neste setor iniciou-se o atendimento da criança, que mesmo sem comunicação efetiva respondeu, rapidamente, as intervenções da professora compreendendo as atividades, resultado da intervenção da mãe, após orientações. Durante a permanência no Serviço de Atendimento a Surdocegueira, a criança foi evoluindo...

Nesse tempo de convívio, percebi que a adolescente necessitava estabelecer e/ou ampliar sua comunicação. Assim, essa jovem surdocega configurou-se à mola propulsora de minha investigação, foco de minha dissertação de mestrado.

A dissertação versava sobre a comunicação e quais as atitudes entre a adolescente e a mãe para a construção de significados compartilhados. O motivo dessa

pesquisa foi instrumentalizar a mãe na facilitação e no estabelecimento do desenvolvimento de uma comunicação significativa. Ainda, identificar e analisar as atitudes comunicativas entre a mãe e uma adolescente surdocega fator determinante para o estabelecimento de estratégias direcionadas ao desenvolvimento da comunicação, resultando em êxito.

Durante e após o estudo, continuei a trabalhar com as famílias de surdos e surdocegos, equipe multidisciplinar e professores no Centro responsável pela área da Surdez, que havia adotado a surdocegueira, por entender a necessidade do estabelecimento da comunicação.

O meu desejo em abordar a síndrome de Usher, surgiu ao apresentar um projeto na área por ocasião do processo seletivo para o doutorado. Além disso, o encaminhamento para essa área de pesquisa, surgiu pela necessidade de proporcionar ao aluno surdocego (por síndrome de Usher) apoio em relação a uma prática no processo de ensino-aprendizagem mais direcionado e eficaz à essa população, ainda não identificada e atendida.

Algumas vezes, essa população frequenta as salas para surdos no ensino regular ou associações de surdos e por tal motivo o acesso fica restrito ou inexistente por desconhecimento de suas implicações. Sendo assim, se faz urgente e necessário um levantamento dessa população e esclarecimentos à comunidade escolar no que tange as implicações acadêmicas e emocionais, a fim de reivindicar junto às autoridades a adequação do Ensino como resposta ao cumprimento de dispositivo legal.

De acordo com a proposta da pesquisa as condições visuais podem influenciar na atuação da pessoa com Síndrome de Usher e como mediadora no processo de escolarização, devemos proporcionar recursos e apoio visuais para o aprendizado. Estes fatores são relevantes para a execução da pesquisa, demonstrando, assim, sua validade social, pois promovem mudanças e ampliam as suas ações para os demais ambientes, muito além dos muros da escola.

1. INTRODUÇÃO

Para compreendermos a Síndrome de Usher é necessário enfocarmos a surdocegueira, pois a Síndrome de Usher é uma das causas da Surdocegueira e, em ambas, os dois canais sensoriais - a visão e a audição – comprometem que o processo de desenvolvimento da comunicação ocorra satisfatoriamente.

A surdez é uma deficiência sensorial que dificulta o acesso à linguagem. A linguagem representada é a forma mais alta de uma habilidade inerente à condição humana: a faculdade de simbolizar. Entretanto, a surdez poderia ser superada ou atenuada ao colocarmos ao alcance da criança surda, por exemplo, uma língua válida para ela, já que a criança surda é como a ouvinte, um gramático por excelência. Quando esta é exposta à sua Língua adquire-a segundo as mesmas regras (formais e funcionais) com as quais a criança ouvinte adquire a linguagem oral, ou seja, no Brasil, a língua portuguesa desenvolvendo a capacidade de codificação, de expressar sobre as coisas, mesmo quando não estão presentes (BRASIL, 2002; QUADROS e KARNOPP, 2004).

A visão, por sua vez, dá às pessoas o acesso ao mundo que as envolve, permitindo assim que a sua exploração seja tátil, porque têm a curiosidade de manipular este mundo, valendo-se da locomoção para atingir o que deseja. Todavia, a sua falta faz com que as crianças, por si só, não recebam e transformem as informações que o meio lhe proporciona. A visão não somente amplia a quantidade de informações como também proporcionam dados que não são muito exatos, os quais passam a ser recebidos por meio de outros sentidos (BRUNO, 1999). Assim, conforme Jürgens (1977, p.3): “Para uma pessoa cega, tudo está fora do seu alcance, não existe; seu mundo é totalmente diferente, é tridimensional e não tem noção de bidimensional que é a realidade do nosso mundo”.

Com a ausência de dois canais sensoriais importantes, a audição e a visão, o processo de apreensão progressiva fica prejudicado, pois a criança não dispõe de meios para desenvolver a sua capacidade de apreender muitas das informações de seu meio. Em decorrência da insuficiência para integrar as informações sensoriais e a possibilidade de aprendizagem, o surdocego fica privado em sua capacidade de explorar o ambiente (JURGÜENS, 1997; SMITHDAS, 1981).

Ser surdocego não significa dizer: ser um surdo que não vê e nem tampouco um cego que não ouve e, sim uma pessoa que apresenta uma combinação das perdas dos sentidos de distância: audição e visão (McINNES e TREFFRY, 1982). A surdocegueira em sua complexidade traz dificuldades para a aquisição do conhecimento, visto que o surdocego não consegue por si só estabelecer e compreender o mundo (JURGÜENS, 1997; HALLAHAN e KAUFMAN; 2003).

Desta forma, podemos compreender também a Surdocegueira, que se constitui em uma deficiência única e não a somatória de duas deficiências sensoriais: auditiva e visual e, nem a junção de duas metodologias: uma para surdo e outra para cego (McINNES e TREFFRY, 1982; IDEA, 1999; HALLAHAN e KAUFMAN, 2003; HARDMAN et al, 2005; GARGIULO, 2006 ; HEWARD,2006).

Conforme Smithdas (1981, p.38) “O mundo literalmente para ele se encolhe, é somente do tamanho que ele possa alcançar com as pontas dos dedos [...]” e, há um alargamento das informações quando, o surdocego, aprende a utilizar os sentidos (tato, olfato, o movimento).

As etiologias da surdocegueira podem estar relacionadas a causas pré-natais, peri-natais, pós-natais além das anomalias de desenvolvimento, erros inatos no metabolismo. Algumas síndromes apresentam com consequência a surdocegueira e, características comuns (MONTEIRO, 1996; MAIA, 2004; CAMBRUZZI, 2007) como aponta o quadro 1.

Além das causas apontadas, existem outras síndromes que apresentam como consequência a surdocegueira como aponta o Quadro 1.

Quadro 1. Síndromes e Surdocegueira

Síndromes	Caracterização/sintomas
Down ou Trissomia 21	Perda auditiva e alta miopia
Kears-Sayre	Perda auditiva, Retinose Pigmentar, defeito cardíaco, entre outros
Refsum	Retinose Pigmentar, perda auditiva e, outros sintomas
Bardet-Biedel, Cokayne, Diadmoad ou Wolfran, Flynn-Aird Goldenhar, Halgreen, Pierre Robin, West ...	Perda auditiva e visual entre outras
USHER	Perda auditiva e Retinose Pigmentar
Osteogênese Imperfeita	Perda auditiva e perda visual gradativa

Fonte: Rita de Cássia Silveira Cambuzzi (2007, p.20).

A rubéola e o citomegalovírus são duas patologias que levam a uma série de deficiências, inclusive a surdocegueira, quando a mulher for infectada no primeiro trimestre (HALLAHAN e KAUFMAN, 2003).

A etiologia com maior prevalência no Brasil, de acordo com Maia (2004, p.6), é a Rubéola Congênita com 60% dos casos e 25% com Síndrome de Usher, em uma população de 583 casos.

Chen et al. (2000, p. 463) indicam que “a frequência de anormalidades oculares encontradas entre indivíduos portadores de deficiência auditiva é mais alta do que nos indivíduos com audição normal”. Os autores relatam o estudo de Regenbogen e Godel (1985) onde em um universo de 150 crianças com deficiência auditiva 45,3% delas apresentaram anormalidades oculares que levavam a diminuição da visão.

No período entre 1987 e 1991, em uma população de 1435 estudantes na NTID (National Technical Institute for the Deaf) que ao ingressarem no Instituto de Surdos, foram examinados e a incidência de problema visual encontrada foi de aproximadamente 55% (JOHNSON, 1991).

Dados similares foram encontrados em uma pesquisa realizada por Elango et al. (2004), na Malásia. Nas avaliações deficientes auditivos (165 crianças), encontraram uma prevalência de anomalias oculares de 57,6%, maior que a incidência

de problemas visuais encontrados na população geral, descrita em um estudo feito pela NSPB (National Society to Prevent Blindness) com crianças em idade escolar, cujo índice foi de 25% (CHEN et al, 2000).

McInnes e Treffry (1982) referem que as pessoas que nasceram ou adquiriram a surdocegueira antes da linguagem são qualificadas como surdocegas congênitas. O surdocego adquirido, por sua vez, é a pessoa que ficou surdocega após a aquisição de uma língua, seja oral ou gestual e que por ser adquirida, pode ser decorrente de síndromes em que a visão e a audição se deterioram gradativamente. A necessidade do surdocego adquiridos está relacionada com a independência através de apoio e reabilitação (McINNES e TREFFRY, 1982).

As pesquisas abordaram alguns aspectos e provocaram questões em relação a um jovem adolescente com surdocegueira, por Síndrome de Usher. Conseqüentemente houve uma inquietação diante da sua condição: ser surdo e estar perdendo a visão, gradativamente, por esta síndrome genética e frequentando a rede regular de ensino.

Diante das informações e dificuldades que enfrentam em decorrência dessa síndrome, provocou em mim o desejo para a investigação, foco do presente estudo. A execução do presente projeto é pertinente, pois existem lacunas que devem ser preenchidas com novas pesquisas ampliando, assim, o avanço científico.

Sendo assim, surgiu o seguinte questionamento: É possível contribuir para a aquisição dos conteúdos curriculares por parte do aluno com a síndrome de Usher através de adaptações visuais?

Para respondê-la o presente estudo teve como objetivos:

1.1 Objetivo Geral

Analisar a eficiência das adaptações visuais necessárias para o aluno com surdocegueira por síndrome de Usher e verificar o impacto das adaptações visuais na escolarização do aluno com Síndrome de Usher.

1.2 Objetivos Específicos:

- * Identificar as necessidades apresentadas pelo aluno surdocego por Síndrome de Usher

- * Elaborar, aplicar e descrever as adaptações visuais às necessidades educacionais do aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher
- * Avaliar e fornecer indicativos de intervenção pedagógica aos professores por meio de orientações.

Para consecução destes objetivos foram executadas as seguintes ações:

- * Avaliar os comportamentos visuais
- * Organizar protocolos;
- * Confeccionar material para o suporte objetivando a comunicação compartilhada;
- * Esclarecer e orientar os professores a respeito da Surdocegueira por Síndrome de Usher e suas implicações educacionais.

2. SURDOCEGUEIRA

Compreender a Surdocegueira é primordial para entendermos a Síndrome de Usher e sendo assim, buscarmos na literatura brasileira pesquisas nessa área.

Verificamos que as pesquisas em Surdocegueira são limitadas, apesar de que em mais de uma década, desde o primeiro estudo (ARAÓZ, 1999) até as teses defendidas em 2011 e as poucas existentes, deixam lacunas a serem preenchidas com novas pesquisas por não abranger todos os aspectos de um determinado tema.

O primeiro documento que tomamos conhecimento após consulta em revistas especializadas refere-se ao estudo em Araóz (1999) intitulado: “Experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos: Do Diagnóstico à Educação Especial”.

Araóz (1999) descreve as experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos, por ocasião do diagnóstico e da procura de atendimento especializado, relatando as angústias enfrentadas pelos pais no momento do diagnóstico e o processo na busca de atendimento. A busca de atendimento foi demorada e de difícil localização assim como o sentimento de impotência diante das dificuldades de visão e audição dos filhos e as conquistas provindas destas experiências.

A pesquisa enfoca a evolução, as dificuldades e as conquistas dos pais e aponta temas de pesquisa e atuação profissional na divulgação das múltiplas deficiências. Dentre outras sugestões aponta à promoção de relações interinstitucionais das áreas de saúde e educação.

Cader-Nascimento (2004) em sua pesquisa “Implementação e avaliação empírica de programas com duas crianças surdocegas, suas famílias e a professora” teve como apoio a abordagem co-ativa de van Dijk e a perspectiva sócio-histórica. Sugerem que as estratégias propostas por van Dijk e a sua aplicação em sala de aula foram eficazes à medida que se usaram todos os recursos de comunicação.

Maia (2004) em seu estudo designado: “A educação do surdocego – Diretrizes básicas para as pessoas não especializadas” retratam, usando um levantamento, as necessidades e dificuldades de famílias e de pessoas não especializadas para o atendimento da pessoa surdocega, em cinco cidades brasileiras.

Arias (2004) na dissertação intitulada: “Perfil clínico – social do indivíduo surdocego”, descreve um perfil da população de surdocegos em que foram coletados: o nível socioeconômico - cultural da família, análise dos dados gestacionais, descrição do desenvolvimento neuropsicomotor e levantamento do atendimento institucional. .

A pesquisa de Arias (2004) apontou que o desenvolvimento motor e da comunicação dos sujeitos da pesquisa mostraram-se bem comprometidas devido à demora no estabelecimento do diagnóstico e para o atendimento especializado. Enfatizou a necessidade de qualificação de profissionais e campanhas de esclarecimento.

Palacios (2005) no estudo: “Respostas eletrodérmicas de crianças com deficiência visual e desordem na modulação sensorial” estabelece a relação entre a reatividade fisiológica, sendo um processo interno e comportamento funcional que é um processo externo e observável. A pesquisa foi respaldada na teoria do processamento sensorial, na área da neurociência, sob enfoque social-interacionista e antecipou a existência de problemas na reatividade fisiológica da criança nos domínios tátil e vestibular.

O estudo utilizou abordagem metodológica qualitativa a partir da avaliação e interpretação das observações do comportamento da criança, utilizando o Perfil Sensorial Simplificado (PSS) de uma abordagem quantitativa experimental a partir da medição de respostas “eletrodérmicas” (EDR).

Olmos (2005) em seu estudo: “Mães de adolescentes Surdocegos: expectativas quanto ao futuro” enfocou as características psico-física-emocionais de dois adolescentes com surdocegueira por Síndrome da Rubéola Congênita (SRC).

A pesquisa revelou que as mães superprotegem seus filhos não os ajudando a desenvolver habilidades mínimas para atividades simples, assim como não têm expectativas referentes às possibilidades destes jovens serem inseridos no mercado de trabalho como também, não oferecerem condições mínimas de socialização.

Cormedi (2005) no estudo: “Referências de Currículo na Elaboração de Programas Educacionais Individualizados para Surdocegos Congênitos e Múltiplos Deficientes” teve como base teórica a concepção sócia - interacionista de desenvolvimento da linguagem e no Modelo de currículo funcional ou ecológico na elaboração dos programas educativos individuais, bem como identificar como se inclui a comunicação na organização das atividades.

Mesquita (2006) realizou uma pesquisa denominada: “A interação comunicativa do surdocego: a arte de contar histórias adaptadas” com adaptação de estratégias de ensino visando à ampliação de uma interação comunicativa com o surdocego. Fundamenta-se na importância do processo de inter-relação, para propiciar àqueles com privação sensorial condições para interagirem no meio e com o meio possibilitando como consequência, oportunidades de manifestação no contexto que estavam inseridos.

Frederico (2006), na sua pesquisa: “O domínio de atividades de vida diária referentes à alimentação de crianças surdocegas” analisou a intervenção da família e dos professores na aquisição dos hábitos alimentares da criança com surdocegueira e mostrou a importância dessa aquisição à família e sociedade.

Cambruzzi (2007) apresentou a pesquisa: “Efetivação de Atitudes Comunicativas entre mãe e adolescente surdocega: construção de significados compartilhados”, cujo objetivo era instrumentalizar a mãe para promover o desenvolvimento da comunicação significativa entre elas. Além de identificar e analisar as atitudes comunicativas entre a mãe e sua filha adolescente surdocega.

No decorrer da pesquisa foi proposto apoio fomentando a mãe como mediadora a compreender as diferentes formas de comunicação existentes e como aplicá-las no seu ambiente natural, além de expandi-las para o meio social.

Os resultados demonstraram diferenças significativas. Entretanto, como apontou a pesquisa, há necessidade de se estabelecer uma parceria maior com a família para que o programa implantado tenha sucesso no processo gradativo de construção de significados compartilhados. A caminhada que se inicia neste momento mostra – se longa. No entanto os primeiros passos já foram estabelecidos, renovando nossas perseverantes forças.

Faria-Almeida (2008) desenvolveu uma pesquisa intitulada: “A aquisição da linguagem por uma surdocega pré-linguística numa perspectiva sociocognitivo-interacionista”. A aprendizagem nesse estudo retrata, então, a dialógica dos sistemas adquiridos, dos sistemas que se atualizam à luz da experiência, ou seja, na dependência do ambiente, da mediatização e dos sistemas que se especializam para vários fins.

Andreossi (2008) na pesquisa: “Pré-requisitos para a orientação e mobilidade da criança com surdocegueira congênita” teve como objetivo a identificação das atividades desenvolvidas pela família e por profissionais com crianças surdocegas

congênitas na faixa etária de 2 a 4 anos para a participação de um programa de orientação e mobilidade.

Souza (2010) desenvolveu a pesquisa: “Surdocegueira e deficiência múltipla sensorial: análise do Programa Atendimento Domiciliar e Famílias Apoiadas” cujas orientações e estratégias utilizadas com as famílias no atendimento em ambiente domiciliar que ajudaram seus filhos com surdocegueira ou com deficiência múltipla sensorial a alcançarem habilidades em atividades de vida autônoma e social (AVAS).

A investigação assinalou dificuldades das famílias, para a prática de algumas orientações e estratégias, devido a questões relacionadas a condições de saúde e a distúrbios de comportamentos de seus filhos.

Ikonomidis (2010), a pesquisa intitulada: “Estudo exploratório e descritivo sobre inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística” analisou as formas de comunicação entre familiares e seus filhos surdocegos e a participação dessas crianças com surdocegueira na família. A pesquisa aponta que as crianças atendidas em escola especializada, possuíam comunicação mais concreta e simbólica se comparada às crianças sem atendimento que utilizavam a comunicação basicamente corporal, com limitado uso de funções comunicativas para necessidades imediatas e protesto.

Maia (2011) executou a pesquisa intitulada: “Descobrimos crianças com surdocegueira e deficiência múltipla sensorial, no brincar”, tratando das interações e comunicações de crianças com surdocegueira e de crianças com deficiência múltipla sensorial. Constituiu a sistematização de registros de um programa de recreação, ocorrido no período de 2007 a 2009, na AHIMSA - Associação Educacional para Múltipla Deficiência, se a brincadeira e o brincar dessas crianças foram facilitadoras da interação entre elas e os adultos significativos (familiares, professores e voluntários da instituição), melhorando a eficiência das suas comunicações. Há evidências de que o brincar promoveu o diálogo por meio de comunicação tátil, da comunicação expressiva e a receptiva dos participantes enfatizando a importância dos contextos naturais na promoção desses comportamentos.

Cormedi (2011) em sua pesquisa intitulada: “Alicerces de significados e sentidos: aquisição de linguagem na surdocegueira” identifica os fatores que possibilitaram a aquisição de linguagem até o uso de língua de sinais, por duas jovens com surdocegueira total congênita e desvelar o desafio referente à barreira, do ponto de vista dessas pessoas, que se superaram.

A seguir, destacaremos a Síndrome de Usher que será o tema da nossa pesquisa, cuja aplicabilidade prática beneficiaria o processo de aprendizagem por meio de recurso pedagógico acessível.

A Síndrome de Usher é o segundo maior índice de prevalência da surdocegueira no país e muitas pessoas podem apresentar os sintomas e, por desconhecimento, não buscam atendimento (MAIA, 2004).

3. SÍNDROME DE USHER

Conhecer as dificuldades de alunos com surdocegueira por Síndrome de Usher é fundamental para que se possa melhor esclarecer as adaptações visuais e por meio destas realizar as adaptações curriculares para diminuir as suas dificuldades no acompanhamento escolar. Além disso, os dados obtidos com o presente estudo ampliaram o conhecimento sobre os alunos com surdocegueira cuja produção científica é praticamente inexistente no país. Isto porque, só recentemente observam-se, no Brasil, os primeiros passos no universo da pesquisa sobre a surdocegueira. Isto poderá ser constatado nos portais CAPES, Scielo, BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), entre outros.

Segundo o documento do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e Múltiplo Deficiente Sensorial (2005), em nosso país, já estão sendo desenvolvidas atividades visando estabelecer o diagnóstico diferencial de pessoas com Usher, em São Paulo, com o Projeto: Saúde ocular do deficiente auditivo. Os dados foram positivos e confirmados pessoas de Juiz de Fora e Angra dos Reis, que se incorporaram ao Projeto da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, o Grupo Retina Brasil e Retina Internacional, em parceria com o Grupo Brasil, que está trabalhando com a reabilitação das pessoas com Usher (orientação e mobilidade, Braille e comunicação).

Foram realizadas iniciativas como palestras e seminários disseminando o conhecimento sobre a síndrome genética Usher. A Aliança Brasileira de Genética conseguiu um projeto de Lei a respeito do atendimento de pacientes acometidos de Síndrome Genética pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Um avanço importante foi a criação da Lei nº 4.859 de 28/09/2006 que apoia a pesquisa em Síndrome de Usher, no Rio de Janeiro, conforme o B O L E T I M - Setor de Documentação da Procuradoria Geral do Rio de Janeiro (2006,p.5).

A lei trata-se da criação do programa da divulgação Síndrome de Usher, no Estado do Rio de Janeiro, como também a criação da Clínica para Pesquisas em Terapia Gênica, a primeira no país, com as pessoas diagnosticadas com Retinose Pigmentar.

A Síndrome de Usher é uma condição genética recessiva que implica a perda auditiva, às vezes, antes do nascimento e aparecimento de alterações visuais (perda progressiva) pela presença da Retinose Pigmentar. Convém esclarecer que o indivíduo que tem somente um gene é portador, mas não terá nenhum sintoma da

desordem genética (TAMAYO, 1996; DYCE GORDON, MAPLON ARCENDOR e SANTANA ALVAREZ, 2011; KIMBERLING, 2007).

A Síndrome de Usher afeta de 3 a 6 % das pessoas que nascem surdas ou com perdas auditivas parciais; de 8 a 33% de indivíduos com Retinose Pigmentar. É uma alteração degenerativa que afeta as células da retina, [...], responsável pela percepção visual (TAMAYO, 1996). Aproximadamente 50% dos casos que associam surdez e cegueira – surdocegueira – são de causa genética muito embora no Brasil os dados estatísticos sejam imprecisos (MAIA, 2004).

A Retinose Pigmentar faz parte de um grupo de doenças degenerativas que afetam a retina e provocam desordens visuais. Os sintomas da Retinose Pigmentar que se manifestam são: “cegueira noturna” que é a dificuldade para adaptar-se à luz brilhante e às mudanças rápidas de luz; a perda da visão periférica – “visão tubular” – onde as pessoas conseguem ver somente objetos que estejam à sua frente e, a *perda da visão central* decorrente da degeneração da retina impedindo o indivíduo de ver detalhes ainda que estejam à sua frente. Apresentam enormes dificuldades para ler impressos (TAMAYO 1996; SALUM, 2003; SENSE INTERNATIONAL LATINOAMÉRICA, 2004; COSTA, 2005).

Segundo Cambruzzi & Costa (2005, p.1 e ss.) e Cambruzzi (2007, p.20 e ss.) a manifestação da Síndrome de Usher é diferenciada conforme os três tipos especificados: tipo I, tipo II, tipo III e tipo IV.

A Síndrome de Usher tipo I se caracteriza por serem surdos profundos de nascimento; cegueira noturna se manifesta na infância como sintoma da Retinose Pigmentar, que ocorrem antes dos 10 anos. Apresentam equilíbrio precário e dificuldades na aquisição da marcha. Em relação à comunicação fazem uso da Língua de Sinais.

Por sua vez, a Síndrome de Usher tipo II, não apresenta problema de equilíbrio, a perda auditiva é estável (hipoacústicos / moderada) usando o aparelho de amplificação sonora individual (AASI). Usa fala para se comunicar. Problemas de visão noturna na infância devido a Retinose Pigmentar.

A Síndrome de Usher tipo III se caracteriza por uma boa audição no nascimento e, posteriormente uma ligeira perda auditiva requerendo o uso de AASI. Demonstram algumas vezes, problemas de equilíbrio. Problemas de visão noturna se

manifesta na adolescência por volta dos 20 anos, onde normalmente é diagnosticada a Retinose Pigmentar.

Além dos três tipos há a síndrome de Usher tipo IV, que é um tipo mais raro e que afeta apenas 10% da população com a referida síndrome.

Podemos deduzir que a população surda deve ser submetida a avaliações oftalmológicas podendo detectar precocemente a Retinose Pigmentar que apresentam como sinais de alerta: dificuldades de ver no escuro ou adaptar-se a mudanças rápidas de luminosidade, perder a habilidade de localizar os objetos como encontrar algo que derrubam no chão; comportamentos de não ver bem dos lados, em cima ou embaixo pode provocar acidentes como esbarrar em pilastras, em objetos, tropeçar nas escadas.

As pessoas com Síndrome de Usher demonstram dificuldades de andar em linha reta devido à falta de equilíbrio, acarretando falta de segurança ao deslocar-se em lugares escuros ou com pouca luminosidade. Em relação a sua comunicação leva mais tempo para se habituarem às mudanças do escuro para o claro ou vice-versa o que provoca dificuldades em sala de aula, ou seja, em localizar o professor e entendê-lo.

Em sala de aula devem ser observados aspectos relevantes para cada tipo de Síndrome, ou seja, a do tipo I se domina a Língua Brasileira de Sinais-Libras, o professor deve assegurar-se de que os sinais ocorrem no campo visual do aluno e verificar a distância entre aluno e a pessoa que fala (sinaliza) e, perceber se o tempo é suficiente para o aluno seguir a conversação por sinais.

Na Usher Tipo II apesar de manifestar dificuldades auditivas, pode comunicar-se oralmente devendo-se evitar ruídos de fundo atrapalhando enormemente a atenção do aluno e, ainda, assegurar de que o aluno tem a possibilidade de ler os lábios para apoio de seus restos auditivos.

A Síndrome de Usher tipo III, como a fala pode se deteriorar rapidamente, isto é, o entendimento da fala mesmo com ajuda do resíduo auditivo e leitura labial. Assim sugere-se trabalhar com grupos pequenos e proporcionar a educação em Libras fazendo-se uso de um instrutor mediador, neste caso, o intérprete de língua de sinais ou um guia-intérprete.

Para uma melhor visualização apresentaremos os tipos da Síndrome de Usher, conforme o quadro 2.

Quadro 2. Tipos da Síndrome de Usher

Dados	Usher Tipo I	Usher Tipo II	Usher Tipo III
Idade	07	17	20
Início da marcha	Atraso no início da marcha	Inicia a marcha aos 12 meses	Não apresenta dificuldades
Equilíbrio	Equilíbrio precário	Não apresenta problemas de equilíbrio na infância	Apresenta alguns problemas de equilíbrio
Comunicação	Nasce surdo profundo. Usa a Língua de Sinais	Atraso na fala. Usa aparelho de amplificação sonora individual (AASI) todo o tempo	Nasceu com audição normal e, posteriormente, apresentou uma perda auditiva leve. Atualmente requer o uso de AASI, a perda auditiva tem-se diminuído
Perda visual	Os sintomas de Retinose Pigmentar aparecem antes dos 10 anos	Problemas de visão noturna na infância	Problemas de visão noturna aos 20 anos. Retinose pigmentar diagnosticada aos 20 anos.

Fonte: Rita de Cássia Silveira Cambruzzi (2007, p.21).

Podemos observar que os referidos grupos são heterogêneos, mas todas as pessoas com surdocegueira por consequência da Síndrome de Usher participam dos mesmos desafios em relação à aprendizagem e as implicações que acarretam a ausência de canais tão importantes como visão e audição.

3.1 Síndrome de Usher e Pesquisas

Em relação à literatura no Brasil há poucas pesquisas e estudos na área da Surdocegueira e outros temas de estudo como a Síndrome de Usher. De acordo com a proposta da pesquisa, as condições visuais podem influenciar na atuação da pessoa com Síndrome de Usher e, como mediadora no processo de escolarização, devemos proporcionar recursos e apoio visuais para o aprendizado. Estes fatores são relevantes para a execução da pesquisa demonstrando, assim, uma validade social, por promoverem mudanças e ampliarem as suas ações para os demais ambientes, muito além da escola.

Em relação à Síndrome de Usher apresentaremos as pesquisas no Brasil e as internacionais.

3.2 Pesquisas Brasileiras

No Brasil, a Síndrome de Usher, muitas vezes, não era identificada pela classe médica, mas cada vez mais está sendo conhecida e reconhecida nos consultórios (oftalmologistas).

Chen, Sallum, Longhitano e Brunoni (2000) pesquisaram a prevalência de anomalias oculares em pessoas com deficiência auditiva de causa genética definitiva ou suspeita (CHEN et al, 2000).

A população pesquisada foi submetida a exame clínico e a avaliação oftalmológica possibilitou a identificação de vários casos de infecção congênita (nove casos de rubéola e um caso de toxoplasmose) e foram excluídos da amostra.

O exame genético clínico detalhado da amostra examinada (87) revelou como resultados: 42 pacientes que correspondem 48,28% apresentaram uma ou mais anormalidades oculares. “Vinte e dois pacientes (25,29%) apresentaram várias anormalidades oculares e quadro clínico compatíveis com síndromes genéticas estabelecidas” (CHEN et al, 2000, p. 464).

Os autores Chen et al (2000, p.468) concluíram que: “O exame oftalmológico é importante no diagnóstico sindrômico e etiológico de alguns quadros de disacusia, pois as alterações oculares podem ser a única anomalia associada à mesma”. Além desses aspectos, salientam que devem ser estabelecidas as avaliações oftalmológicas na rotina dos pacientes com deficiência auditiva para identificar causas genéticas.

Liath et al (2002,p.457) em seu estudo denominado: “Síndrome de Usher: características clínicas”, descreveu e analisou as manifestações clínicas da Síndrome de Usher bem como, estudaram o padrão hereditário da doença nos pacientes examinados. Os pacientes de uma mesma família, em número de quatro, mesmo diagnosticados com a Síndrome de Usher, foram acompanhados durante a pesquisa em hospital universitário que teve seu início em dezembro de 1997 e o término em março de 1999 (LIARTH, 2002).

Nesse período todos foram submetidos a exames de: “[...] acuidade visual, refração, biomicroscopia, oftalmoscopias direta e indireta, tonometria, retinografia, campo visual (CV) com perímetro de Goldman e audiometria (Liath et al, 2002, p.459).

Além desses instrumentos foi realizado o heredograma assim como a anamnese e oftalmoscopia binocular indireta de 63 familiares que correspondia a quatro gerações.

Detectaram que entre quatro pacientes, um era do tipo I e três do tipo II. Em relação à visão, a acuidade visual variava de 20/100 a 20/400, Retinose Pigmentar típica e campo visual tubular e, em relação à surdez, uma disacusia de moderada a grave. “Não foram detectados outros casos associação de retinose pigmentar e surdez dentre os familiares examinados” (Liarth et al 2002,p.457).

Unonius, Farah e Sallum (2003) organizaram um banco de dados com os integrantes dos Grupos Retina São Paulo e Retina Vale do Paraíba. As pessoas, em número de 243, que pertenciam a esses grupos foram classificadas conforme o tipo de distrofia e padrão de herança com o objetivo de identificar as pessoas que apresentavam doenças degenerativas da retina.

Na população foram cadastradas 243 pessoas, e as distrofias “apontadas foram retinose pigmentaria, doença de Stargardt, síndrome de Usher, amaurose congênita de Leber e coroideremia” (UNONIUS, FARAH e SALLUM, 2003, p. 444). Nos 93 pacientes que foram questionados quanto “sexo, precedência, tipo de herança entre outros sintomas ou alterações sistêmicas e exames complementares” (UNONIUS, FARAH e SALLUM, 2003, p.443), foram encontrados: retinose pigmentária (62), Stargardt (13), síndrome de Usher (13). Amaurose de Leber (3) e com dois (2) com coroideremia (UNONIUS, FARAH e SALLUM, 2003).

A relevância do estudo é ser a primeira referência dos padrões de hereditariedade das distrofias da retina, sendo “o primeiro passo para se proceder em seguida à classificação genético-molecular baseada no sequenciamento de cada gene responsável por cada um dos padrões de herança” (UNONIUS, FARAH e SALLUM, 2003, p.447) e, alertam que a frequência é semelhante a outros países no que se refere a trabalhos epidemiológicos.

Godinho, Keogh e Eacy (2003, p.100) apontam que em países desenvolvidos “mais de 50% dos casos de surdez na infância é causada por alterações genéticas e as perdas auditivas relacionadas à idade têm sido associadas com mecanismos genéticos”. Durante muito tempo, os médicos haviam observado que a surdez de origem congênita poderia ocorrer em seus irmãos e as pesquisas só foram realizadas sistematicamente no século XIX (1853), por Willian Wilde, em relação à

surdez congênita. Willian Wilde percebeu que a consaguinidade entre os cônjuges potencializava a ocorrência da patologia (GODINHO, KEOGH e EAVY, 2003).

Mendieta, Berezovsky, Salomão, Sacai, Pereira e Fantini (2005), realizaram um estudo cujo objetivo era analisar a eletrorretinografia de campo total (ERG) e a acuidade visual (AV) em pacientes com Síndrome de Usher tipos I e II. Essa pesquisa foi realizada com uma população de 22 pacientes cuja idade variava de 16,8 anos a 26,8 anos, sendo 17 pacientes com Síndrome de Usher do tipo I e os demais (cinco pacientes) apresentavam do tipo II.

A pesquisa apontou que nos grupos pesquisados Usher I e II a acuidade visual mostrou-se relativamente preservada. A acuidade média, no de Síndrome de Usher I era de 20/160 e de 20/50 no grupo com Usher II (MENDIETA et al, 2005). Informam, também que: “Os resultados eletrorretinográficos mostraram-se grandemente reduzidos, em ambos os grupos, com a maioria dos pacientes apresentando respostas não detectáveis de bastonetes e cones” (Mendieta et al, 2005, p. 175).

3.3 Pesquisas Internacionais

Na Colômbia uma pesquisa realizada por Florez, Medina, Kimberling, Rodríguez e Tamayo (2004) com 10 famílias colombianas cujo diagnóstico clínico – Síndrome de Usher – foi confirmado e a população era oriunda de escolas de surdos e escolas de cegos do país. Foram avaliadas 24 pessoas afetadas cuja idade variava de 15 a 61 anos e 65 familiares sadios. Os resultados indicaram que 40%, correspondendo a quatro famílias foram classificadas com Usher tipo I, com nove indivíduos afetados e, seis famílias (60%) foram identificadas como tipo II, com 15 pessoas afetadas. A análise realizada, pelos autores, constatou que o fenótipo é muito homogêneo para todos os pacientes classificados com tipo II.

Observaram a presença de “hipoacusia assimétrica em cada um dos grupos, o que nos leva a pensar, ao menos neste caso, que este fenômeno não está associado com um tipo de mutação específica” (FLOREZ et al, 2004, [s.n]).

Na América Central, mais especificamente em Cuba, Gordon (2009) realizou um estudo com o objetivo de descrever o aspecto genético-social para o manejo e prevenção.

Esse estudo foi realizado no período de 1999 a julho de 2008, com 209 pessoas com o diagnóstico de Retinose Pigmentar. Em Cuba 9,19% dos casos de RP inclui uma síndrome genética como Síndrome de Usher e de Bardet-Bield mais frequentes, mas a predominância em Cuba é a Síndrome de Usher.

Nesta pesquisa foram realizados exames oftalmológicos em 466 familiares com riscos de desenvolver a doença, mas que são assintomáticos ou com leves sintomas. Apresentou um número maior em mulheres do que homens pesquisados, apesar de que os riscos serem maior com o sexo masculino (GORDON, 2009).

Segundo Gordon (2009, p.9) a pesquisa, concluiu que:

En las familias con RP hay importantes aspectos genéticos con repercusión social. El carácter hereditario de la enfermedad, los matrimonios entre personas emparentadas, la conducta diferenciada en cuanto al sexo y las formas asociadas de la enfermedad, se representaron con mayor predominio en la investigación, esta debe profundizarse con vistas a la prevención de la enfermedad así como a su manejo.⁴

Na Venezuela, no período de janeiro 2006 a dezembro de 2010, pacientes foram diagnosticados com Síndrome de Usher após avaliações oftalmológicas e otorrinolaringológicas. Na pesquisa foram avaliados 85 pacientes localizados pela SOCIEVEN – Sordociegos em Venezuela, indicaram que: 61% eram do sexo feminino; a consanguinidade entre os pais era de 68%; em 94% dos casos em relação à resposta inadequada a estímulos sonoros e o desenvolvimento da linguagem com problemas, ocorreu antes dos três anos.

Em relação à idade em que surgiram os sintomas visuais: dificuldades na visão noturna, perda da visão por uns instantes, como se fosse um flash, e alteração de campo visual periférico, 24% dos se manifestaram antes dos 10 anos, já no período compreendido entre 10 e 20 anos a porcentagem é de 69% e, após 20 anos correspondem a 7%.

De acordo com Vielma, Mendoz y Troconis (2011, p.60) “A acuidade visual foi deteriorando com a idade encontrando-se AV=20/200 (0%), de 0 e 10 anos , 6% de 11-20 anos, 17% de 21-30 anos , 39% de 31-40 anos e 73% em 41 - mais anos”.

⁴Em famílias com RP, existem aspectos genéticos importantes com repercussão social. A natureza hereditária da doença, relacionado com casamentos consanguíneos, comportamentos diferenciados conforme o sexo e as formas associadas da doença representam uma predominância maior na investigação, esta deve aprofundar-se com vistas à prevenção da doença bem como a seu gerenciamento. Tradução da pesquisadora.

Vielma, Mendoz y Troconis (2011, p.60) concluíram que “A síndrome de Usher [...] é uma condição de incidência elevada em populações específicas de nosso país, todas estão geograficamente isoladas [...]. A Usher avaliada foi tipo I em 91% e tipo II em 9%. [...]”.

Troconis e Ramirez (Venezuela, 2011), informam que desde 2000 a SOCIEVEN vem desenvolvendo um movimento pela Síndrome de Usher com o objetivo de detecção da Síndrome I e II, precocemente, visando à melhoria da qualidade de vida dessa população. Para tal, nesse período de dez anos, foram executadas ações para a detecção da Síndrome, capacitando profissionais em todo o país, pais e parentes, conferências médicas, avaliação funcional, acompanhamento familiar entre outras.

Na Suécia, pesquisadores Henricson, Lyxell, Möller e Wass (2011) discutem as funções cognitivas tomando como referências a audição e visão e examinam crianças com Síndrome de Usher I para verificar as habilidades fonológicas e a capacidade de memória comparando o seu rendimento com crianças surdas com implante coclear – sem a síndrome, crianças com audição normal e crianças com deficiência auditiva (HENRICSON, LYXELL, MÖLLER e WASS, 2011).

Pesquisas desenvolvidas por Spencer e Tomblin (2009), Wass et al (2009) e Wass (2010) apontam que crianças surdas que receberam Implante Coclear têm o mesmo rendimento (crianças com audição normal) “em algumas tarefas cognitivas mesmo que tenham um nível significativamente mais baixo que as crianças com audição normal nas tarefas com altas demandas em processos fonológicos” (HENRICSON et al, 2011, p.330). Esses estudos estão relacionados com o desenvolvimento cognitivo, mas “há uma falta de conhecimento sobre a surdez [...] e as condições visuais tem um impacto sobre o desenvolvimento cognitivo e o desenvolvimento da linguagem falada [...]”, como resultado do Implante Coclear (HENRICSON et al, 2011, p 330).

Os resultados preliminares, conforme Henricson et al (2011, p. 330), apontam que “ as crianças com Síndrome de Usher tipo I, tem um padrão similar de resultados [...] como o grupo de comparação das crianças com Implante Coclear”.

Pesquisas estão se desenvolvendo pelo Dr. Kimberling nos Estados Unidos (Universidade de Ohio) e outros pesquisadores. Realiza pesquisa em parceria com Dr. José María Millán, do Instituto de Investigación Sanitária do Hospital U. La Fe de Valencia y do Centro de Investigación Biomédica em Rede de Enfermidades Raras

(CIBERER), na Espanha, sendo o pioneiro na Europa e conta com poucas referências no panorama internacional como modelo de instituição consorciada.

Kimberling (2007) refere-se, que no momento, não existe uma terapia que cure a Síndrome de Usher, mas os começam a trabalhar com implantes cocleares e de retina que ajudam a melhorar a audição e a visão e, portanto, sua qualidade de vida. A cura da síndrome de Usher será decorrente dos avanços na terapia gênica.

3.4 Avanços Científicos

Atualmente, há indicadores de avanços científicos na execução de pesquisa das doenças degenerativas da retina (FLOREZ et al. 2004, COCO, SANG e SALUM, 2009; AFFONSO, 2011).

Affonso (2011, p.1) relata, que: “Os grandes avanços na genética e na terapia celular nos aproximam cada vez mais de nossos desejos: chegar ao tratamento da retinose pigmentar, da doença de Stargardt, da Síndrome de Usher, [...] entre outras degenerações de retina”.

Testes clínicos estão sendo realizados em três fases para em primeiro lugar a segurança da terapia ou medicamento em uma população reduzida. Já a segunda fase é aplicada em diversos centros de pesquisa, portanto envolvendo muitos pacientes, para verificar a segurança e a eficácia e, a última fase (3ª) ocorre com um nível de segurança e eficácia, buscando resultados numéricos e abrangência maiores, estendendo a vários países (KIMBERLING 2007; AFFONSO, 2011).

Nos Estados Unidos estão sendo desenvolvidos testes com a aplicação de células modificadas, geneticamente – CNTF (ciliary neurotrophic factor) –, com o objetivo de reduzir a degeneração retiniana provocada pela Retinose Pigmentar. A experiência foi realizada com animais e agora é aplicada para as pessoas com Retinose Pigmentar (RP) e que consiste na colocação de uma cápsula dentro do olho. Esse fator – CNTF– é liberado, gradualmente, dentro do olho por um período de 18 meses, gerando a sobrevivência dos neurônios das células fotorreceptoras. Esse procedimento recebeu o nome Terapia da Célula Encapsulada para as pessoas com Retinose Pigmentar (RP) e as com Degeneração Macular relacionado à Idade (DMRI). Todavia vale salientar que a

terapia encontra-se na fase II e III em três centros clínicos onde está sendo testada a sua segurança e eficácia (KIMBERLING 2007; AFFONSO, 2011).

A Foundation Fighting Blindness (FFB), nos Estados Unidos, apoia pesquisas sobre suplementos nutritivos com Vitamina A Palmitato combinada ao Acido Graxo DHA Ômega 3 (docosahexanoic acid), como dieta suplementar, na expectativa de que reduza a perda de visão de pacientes com RP. Indica também salmão, atum, sardinha porque são fontes de Ômega 3 (KIMBERLING 2007; AFFONSO, 2011).

Os pesquisadores Coco, Sang e Salum (2009, p.566) apontam que a terapia gênica ‘consiste na inserção de material genético exógeno em células de um indivíduo com as finalidade terapêutica’. A transferência desse material genético vem sendo usado para a recuperação da função de um gene potencializar a atividades dos genes já consta com a ‘aprovação ética’ e, que os resultados são preliminares trouxeram uma expectativa para as pessoas com doenças genéticas ou doença (COCO, SANG e SALUM,2009).

Affonso (2011) relata que medicamentos para pessoas com Degeneração Macular relacionado à idade estão sendo pesquisados, assim como, geneticistas identificaram mais de 130 genes, com mutações, que levam às doenças degenerativas da retina A identificação destes genes é uma descoberta importante, significa um avanço na compreensão do desenvolvimento das referidas doenças e das terapias de reposição genética e biofarmacêutica (KIMBERLING, 2007; AFFOONSO, 2011).

Segundo Affonso (2011) a Terapia de Reposição Genética – traz novas possibilidades de tratamentos para as pessoas com diagnóstico de: a. Amaurose Congênita de Leber (gene RPE65); b. Amaurose Congênita de Leber de tipo recessivo (gene RPGRIP); c. Degeneração Macular relacionado à idade (DMRI) seca e exudativa; d. Síndrome de Usher I; e, Síndrome de Usher III; f, Doença de Stargardt e; g. Coroideremia.

Pesquisadores da FFB desenvolvem uma terapia para as pessoas com Síndrome de Usher 1B (US) que é a mais comum: a perda de visão e audição. Em universidades americanas (San Diego e Los Angeles), Affonso (2011, p.2) aponta que: “Um modelo animal Usher 1B, está sendo tratado [...], com a administração do gene normal Usher 1B no olho do animal [...]”. A administração do gene USH1B normal, colando-o nas células da retina, tem como objetivo a produção de uma proteína saudável de modo a prevenir a degeneração da retina.

Em relação à Síndrome de Usher 3 pesquisadores, utilizando-se da engenharia genética, estão desenvolvendo um camundongo com Usher 3, o que proporcionar testes clínicos de terapia genética para Usher 3.

A terapia de reposição genética para as pessoas com Amaurose de Leber (gene RPE65) testes clínicos com três jovens (fase I) estão sendo desenvolvidos em Londres, em parceria com a Universidade da Califórnia. Na pesquisa inglesa, um paciente já apresentou melhora na visão na fase I, mas os testes vão continuar e incluir doses maiores da terapia. Além de jovens haverá a inclusão de crianças no teste clínico.

Nos Estados Unidos - FFB - está financiando esse estudo e essa terapia genética, foi realizada com 50 cães cegos devido à Amaurose Congênita de Leber. A aplicação da terapia obteve sucesso, com a melhoria da visão dos animais e evidenciou estabilidade nos resultados, pois a visão dos cães não regrediu. (AFFONSO, 2011). Além disso, desenvolveram uma terapia de reposição genética objetivando recuperar os fotorreceptores de camundongos com Amaurose Congênita de Leber de tipo recessivo, resultante de uma mutação no gene RPGRIP. O tratamento realizado recuperou os fotorreceptores dos animais que tiveram sua função retiniana normalizada (AFFONSO, 2011).

Em relação à terapia genética para DMRI seca e exudativa há pesquisa que está usando um adenovírus modificado “como vetor do gene que carrega o fator derivado do epitélio pigmentar (PEDF), uma proteína que tem o papel de agente anti-neovascular e fator de sobrevivência dos neurônios”. Resultados de testes clínicos (fase II com 50 pacientes) não encontraram efeitos adversos até o momento (AFFONSO, 2011, p.3).

O Instituto de Pesquisa da Neurovisão (National Neurovision Research Institute, NNRI- USA), ligado à FFB, estabeleceu parceria com uma empresa de produtos biofarmacêuticos britânica, para desenvolver a terapia de reposição genética tratar a doença de Stargardt e outras doenças degenerativas, causadas por um defeito no gene ABCA4. Esse projeto StarGen™ tem como objetivo iniciar o teste clínico, referente à Fase I.

A terapia genética para o tratamento da coroideremia, que é causada por uma mutação no gene REP-1 vem sendo desenvolvida por pesquisadores da Faculdade de Medicina do Imperial College (Londres). Esses pesquisadores estão “avaliando a segurança e a eficácia de dois tipos de vetores virais, usando tecnologias da engenharia

genética, para levarem um gene normal à retina de camundongos” (AFFONSO, 2011, p.3).

A Retinosquiasis está sendo pesquisada por cientistas do Canadá, Alemanha e Estados Unidos e a terapia genética ligada ao cromossoma X (XLRX-X-linked retinoschisis) está sendo testada com camundongos com o objetivo de impedir a perda da visão (AFFONSO, 2011).

Além das pesquisas realizadas, Affonso (2011, p.3) informa que: “Os testes clínicos com células troncos estão em fase de testes com modelos animais e os cientistas ainda não têm previsão até que possam testar em pessoas”.

O referido autor informa que: “Uma equipe de pesquisadores de vários países conseguiu restaurar a visão de ratos com retinose pigmentar através do transplante de células fotorreceptoras imaturas” (AFFONSO, 2011, p.3). Essas células tornaram-se células retinianas e integraram-se à retina do animal ao serem transplantadas. Pesquisadores fizeram uso de células do cordão umbilical e do tecido neural para restaurar a visão de ratos com doenças degenerativas da retina (AFFONSO, 2011).

Percebe-se que as ações, no Brasil, estão relacionadas à detecção da Síndrome de Usher na população surda, portanto, o diagnóstico o mais precoce possível. Além disso, há a divulgação de informações a respeito da síndrome genética e a reabilitação. Entretanto, as pesquisas internacionais encontram-se num processo mais acelerado, além do diagnóstico há a busca por tratamentos e procedimentos que levem a cura ou pelo menos minimizem as consequências das síndromes oculares a fim de proporcionar ao paciente uma qualidade de vida mais satisfatória.

4. FAMÍLIA E SURDOCEGUEIRA

De acordo com Gioelli (1992, p.16), o membro da unidade familiar tem obrigações e direitos específicos em relação a outros membros visto que, “[...] as necessidades físicas, emocionais e intelectuais podem ser satisfeitas através de relações harmoniosas. Porém, quando as relações se desorganizam, depara-se com um potencial destrutivo” e, a família [...]– “aparece como grupo natural e cultural, local de sofrimento e de doença, partilhados por laços de consanguinidade, de filiação e de aliança”.

Minuchin (1982, p.52), explica que:

O Homem sobrevive em grupos; isto é inerente à condição humana. A necessidade mais básica de uma criança é de uma figura materna, para alimentá-la, protegê-la e ensiná-la. Além disso, o Homem tem sobrevivido, em todas as necessidades, pertencendo a agregações sociais. Em diferentes culturas, estas agregações variam em seu nível de organização e diferenciação. As sociedades primitivas contam com grandes agrupamentos, com uma distribuição estável de funções. À medida que as sociedades ficam mais complexas e são adquiridas novas habilidades, diferenciam-se estruturas societárias. [...] A família sempre tem passado por mudanças que correspondem às mudanças da sociedade. Tem assumido ou renunciado as funções de proteção e socialização de seus membros em respostas às necessidades da cultura. Neste sentido, as funções da família atendem a dois diferentes objetivos. Um interno – a proteção psicossocial de seus membros; o outro é externo – a acomodação a uma cultura e transmissão dessa cultura.

Diante das considerações do referido autor, verificamos que apesar do homem moderno ser submetido às mudanças, ele estabelece fronteiras entre o contexto privado e social e se mantém fiel aos valores estabelecidos pela sociedade.

Minuchin (1982, p.52) reforça a idéia do papel da família, nas diferentes culturas: “Em todas as culturas, a família dá a seus membros o cunho da individualidade. A experiência humana de identidade tem dois elementos: um sentido de pertencimento e um sentimento de ser separado...”.

Os processos de transformação que a família vivencia ocorrem à medida que os sistemas que opera em contextos sociais se modificam, mas o seu funcionamento está alicerçado na estrutura e no desenvolvimento. Entretanto, requer reestruturação e adaptação às novas circunstâncias, mantendo e intensificando o crescimento de cada membro, já que organizam o funcionamento das relações sociais e suas interações (MINUCHIN, 1982; RAVAZZOLA, 1992).

A família como um sistema é suscetível às mudanças ao longo do processo histórico, visto que não é um ‘organismo isolado’ e sim, responde e co-responde as transformações, quer sejam políticas, técnicas e científicas (RAVAZZOLA, 1992).

Minuchin (1982) e Ravazzola (1992) escrevem sobre dinamicidade e enfrentamentos durante a vida das famílias, o que nas palavras de Whitaker & Blumberg (1990, p. 30) as famílias “*não são frágeis, são fortes e flexíveis*” e, que nos enfrentamentos durante a vida, [...] “*criam os papéis, atribuem as partes e dirigem as ações*”. Mais adiante revelam que: *O que elas precisam, em realidade, é uma experiência que as libertará das expectativas bloqueadas que desenvolveram* in Cambruzzi (2007, p. 29).

Soifer (1982) caracteriza a família como vivendo em determinado lugar durante um longo período e vinculadas por laços sanguíneos. “Esse núcleo, por seu turno, se acha relacionado com a sociedade, que lhe impões uma cultura e ideologia particulares, bem como recebe influências específicas” (SOIFER, 1982, p.22).

De acordo com Gioelli (1992, p.16), o membro da unidade familiar tem obrigações e direitos específicos em relação a outros membros visto que, “[...] as necessidades físicas, emocionais e intelectuais podem ser satisfeitas através de relações harmoniosas. Porém, quando as relações se desorganizam, depara-se com um potencial destrutivo” e, a família: “[...] aparece como grupo natural e cultural, local de sofrimento e de doença, partilhados por laços de consanguinidade, de filiação e de aliança” (GIOELLI 1992, p.16).

A família ao passar por transformação modifica a organização dos papéis cuja autoridade é questionada, pois contribui para um novo padrão de convivência familiar onde se faz necessária as negociações de seus integrantes devido a rupturas que pode provocar (ARDORE et al,1992; REGEN et al,1993, PETEAN e SUGUIURA, 2005).

4.1. Processo de descoberta: Família e Deficiência

Minuchin (1982), Whitaker e Blumberg (1990), Gioelli (1992), Gutierrez e Serpa (1999), evidenciam que:

A família tem grande importância como modeladora do sujeito em desenvolvimento e, é apontada por estudiosos de diferentes ciências. Vale ressaltar, que ela é responsável pela socialização, a transmissão de valores, crenças e costumes da sociedade da qual faz parte e, apresenta uma postura

peculiar de vivenciar esta nova situação. Respondem estruturalmente, de maneira diferenciada, ao processo de crise emocional nos momentos significativos pelas expectativas, a tensão e as mudanças (CAMBRUZZI 2007, p.30).

As famílias ao certificarem-se de uma gravidez, sonham com o filho idealizado, fazem planos para o futuro e se preparam para receber essa criança, fazem o acompanhamento médico, entre outros, aguardando ansiosamente o nascimento do bebê, gerando expectativas e onde o momento da descoberta torna-se um momento extremamente crítico e doloroso (ARÁOZ, 1999; GLAT e DUQUE, 2003).

Conforme Souza e Boemer (2003, p.109) o nascimento de um bebê com deficiência tem um impacto nas famílias, pois:

“A chegada de uma criança diferente da esperada pode alterar o equilíbrio, afetando todos os membros da família. Sentimentos de choque, negação, raiva, tristeza e culpa frequentemente aparecem independente da gravidade do caso de deficiência onde os pais sentem necessidade de buscar uma explicação para o acontecido [...]”.

Para Cavalcante (2007, p.190):

*O sentido que o filho com deficiência irá adquirir para a família, desde os primeiros momentos, será crucial para determinar o futuro da criança e as atitudes que a família irá tomar dali para frente. Esse “sentido”, que na fase inicial poderá estar associado a dor, desespero, pânico, descrença, raiva, depressão, tristeza, produzidos pela descoberta da deficiência no filho, tenderá a ser ressignificado, de acordo com valores, crenças e o *sentido atribuído à vida*, na medida em que a família vai conseguindo se mobilizar em busca de apoios para o filho e para ajudar o grupo familiar a se adaptar aos desafios que virão. Um dos fatores que dificulta a elaboração do sofrimento familiar é a *negação da deficiência*, associada à *fantasia do filho sonhado*.*

A comprovação do diagnóstico provoca mudança na autoimagem dos pais, ou seja, o nascimento de uma criança saudável provoca no homem um sentimento de virilidade e para a mulher, o significado é de plenitude e bem estar. Assim, pois o nascimento de uma criança não é simplesmente a criação de outro ser, senão que podemos dizer, em um sentido muito real, que os pais se reproduzem a si mesmos quando trazem um filho ao mundo (KEW, 1975).

Como nos apontam as pesquisas a participação da família é primordial para o sucesso em qualquer campo de conhecimento. Para as famílias que tem um integrante com deficiência não é diferente, pois a existência de uma incapacidade, qualquer que

seja ela, pode interferir no desenvolvimento da criança (BRUNHARA e PETEAN, 1999; CAVALCANTE, 2003, 2007; PETEAN e SUGUIURA, 2005; CAMBRUZZI, 2007,).

Freeman (1991) refere-se que os pais ao deparar-se com a criança deficiente presumem que a criança não é capaz de realizar coisas, ou seja, não acreditam nas possibilidades. Para Araóz (1999) os pais suportam grandes crises, dor e desespero na sua avaliação e pelo sentimento de impotência diante das características diferentes do esperado e suas necessidades. Lorentz (1997, 1999) por sua vez, defende que a aceitação, o apoio, no momento do diagnóstico, e o convívio familiar favorável proporcionam o desenvolvimento da criança deficiente.

4.2 Impacto da Surdocegueira na Família

De acordo com Cavalcante (2007, p.187):

A presença de alguma incapacidade (visual, auditiva, física, mental ou múltipla) poderá interferir mais ou menos na *evolução global da criança*, a depender do modo como a família irá *identificar e reconhecer os limites e as potencialidades* de seu filho, do *impacto afetivo e social da deficiência* na família e de como a família conseguirá *ir ao encontro de diferentes formas de ajuda* na sociedade, na comunidade, na saúde, na educação, entre amigos e parentes, etc. Se a família se fechar, se isolar e não inserir o filho em apoios continuados, de diversos tipos, a deficiência será um fardo para todos, o desenvolvimento psíquico e social do filho ficará prejudicado.

O impacto da surdocegueira é similar àquelas que descobrem a deficiência de seus filhos, independentemente se a mesma é congênita ou adquirida, pois interfere na estrutura familiar, no relacionamento com o cônjuge e com os irmãos (SAMANIEGO e MUÑOZ, 2004).

O processo da descoberta da surdocegueira pelas famílias inicia pela observação de familiares (pais, tios (as), avós) quando percebem que as crianças, além da deficiência já diagnosticada no nascimento – visual ou auditiva – apresentam outra perda sensorial. Essa nova constatação provoca e determina na família a procura de uma intervenção que facilite o ajuste à surdocegueira (SAMANIEGO e MUÑOZ, 2004).

Diferentes estudos e investigações salientam que a família vivencia diferentes fases, quando da descoberta da deficiência de uma criança. Segundo Samaniego e Muñoz (2004, p.369) as fases são descritas como:

- * impacto inicial após da detecção da deficiência;
- * descrença e busca de outros diagnósticos;
- * negação do problema;
- * sentimentos de culpa;
- * busca de recursos médicos, assistenciais e educacionais;
- * transmitir a responsabilidade a terceiros (profissionais); e,
- * aceitação progressiva da deficiência ou, em caso contrário, comportamentos inadequados como superproteção, negligência nas responsabilidades, abandono...”

A dinâmica familiar fica alterada com a presença de uma criança com deficiência implicando numa reorganização de valores e objetivos da família, já que a crise pode levar à desintegração familiar. Cada família vai vivenciar essas fases de diferentes maneiras e esse processo não é linear, pois a cada fase é um novo enfrentamento (BUSCAGLIA, 1993; GUTIERREZ e SERPA 1999; ALVAREZ, 1999, 2004).

Cáceres (2007) faz considerações em relação à coesão familiar, que com a chegada de um filho com surdocegueira é um golpe duro e, que interfere na família como um todo (CÁCERES, 2007).

Regen et al. (1993) indicam que muitas mães ligam-se de tal forma ao filho com deficiência que chegam a considerar que os outros filhos, por serem normais não necessitam dela e são capazes de se desenvolverem sozinhos.

Cáceres (2007, p.17) aponta que a coesão das famílias que é decorrente dos “valores transmitidos, necessidades e funções que têm cada indivíduo no seu ambiente familiar”. Portanto, a chegada da criança com surdocegueira é uma experiência dolorosa, que provoca sentimentos de: dúvidas, culpas, e frustração.

E, a família, em crise, necessita ajuda profissional para vivenciar sentimentos de luto, as emoções fortes como as provocadas pelo nascimento de uma criança com deficiência para promover o bem-estar psicológico das famílias (AMIRALIAN, 1986; BUSCAGLIA, 1993; ARAÓZ, 1999; SOUZA e BOEMER, 2003, ALVAREZ, 2004; SAMANIEGO e MUÑOZ, 2004).

Para Cavalcante (2003,2007) como a família terá que, de um lado, construir um *novo estoque de conhecimentos*, para aprender a decifrar seu filho e encontrar meios

apropriados de ajudá-lo, contando com o apoio de amigos, parentes, profissionais de saúde, educação, reabilitação, assistência social e dos recursos providos pelas políticas públicas; de outro, a família terá que olhar para os *recursos internos* do grupo familiar (afetivos, sociais, culturais, intergeracionais) de modo a elaborar psíquica e socialmente a deficiência que afetou um de seus membros (CAVALCANTE, 2003, 2007).

De acordo com Samaniego e Muñoz (2004, p.372-373) as reações e emoções das famílias, estão presentes nas:

4.2.1. Famílias com pessoas com surdocegueira congênita

As famílias com pessoas que nasceram com surdocegueira ou que a adquiriu surdocegueira congênita, com pouca idade, e ao ser diagnosticada precocemente, facilita a intervenção, o impacto da descoberta faz com que a família tenha apoio para se adequar a surdocegueira.

4.2.2. Famílias com pessoas que apresentam uma primeira perda (visual ou auditiva) e, posteriormente, adquirem a surdocegueira (segunda perda).

Para algumas famílias, quando é associada uma segunda perda sensorial, o impacto é maior e mais doloroso. Passa-se de uma ausência auditiva ou visual ao diagnóstico da surdocegueira. Cada família reagirá diferentemente diante do novo diagnóstico podendo resultar em desestruturação, por um período mais ou menos longo, ou retroceder emocionalmente, uma vez que revivem sentimentos e emoções já vivenciados os quais pareciam estar em processo de superação (SAMANIEGO e MUÑOZ).

4.2.3. Famílias com pessoas que apresentam surdocegueira adquirida.

O choque emocional também é vivenciado pelas famílias em que as duas perdas sensoriais surdocegueira se manifestam repentinamente em um dos membros e, que surge quase ao mesmo tempo, num período relativamente curto. Diante dessa situação, as famílias são obrigadas a se reorganizar, imediatamente (SAMANIEGO e MUÑOZ, 2004). Consideram que, inicialmente, essa situação [...] *pode gerar una*

situação de não comunicação, já que não se conhece uma fórmula de entrada da informação com essa pessoa (p.375).

A condição – surdocegueira adquirida – acarreta na família emoções, angústia, depressão e pensamentos negativos bem como na pessoa que experimenta a surdocegueira. Além disso, as vivências negativas dos familiares e do ambiente são significativas e negativas na adequação da pessoa envolvida, sendo imprescindível a busca e o estabelecimento de formas de comunicação, já que as perdas sensoriais repentinas geram um bloqueio nesta área, entre outras (SAMANIEGO e MUÑOZ, 2004).

Os referidos autores explicam que: *“Independentemente do grupo [...], o ponto comum a todos eles vem determinado pelos aspectos mais característicos desta deficiência, que são a comunicação e a necessidade de utilizar o tato como canal de informação”* (Samaniego e Muñoz, 2004 p. 375). Assinalam que as pessoas com surdocegueira: *“[...] compartilham dificuldades comunicativas, a necessidade de utilizar o tato como canal prioritário de entrada de informação e, em consequência, precisam realizar um ajuste emocional a esta deficiência”* (SAMANIEGO e MUÑOZ, 2004, p.255).

Como consequência, há dificuldades de estabelecer interações com o meio, assim como, a percepção do mundo e manutenção das relações com os demais. Além desses aspectos, na aprendizagem e desenvolvimento das habilidades, na sua autonomia são barreiras significativas bem como o acesso à informação (SAMANIEGO e MUÑOZ, 2004).

Samaniego e Muñoz (2004, p.256-258) ressaltam as implicações imediatas da surdocegueira que podem acontecer e facilitar uma mediação ao longo do desenvolvimento. A autora destaca as implicações mais significativas da pessoa com surdocegueira, a saber:

1. O mundo fica reduzido e o que chega é por meio de suas mãos, para usar o sentido do tato para interpretar através de seus restos sensoriais, quando estes existirem (p.256).

2. Demonstram dependência absoluta das pessoas do seu convívio com a finalidade de mediação, para que a pessoa com surdocegueira tenha a informação do

que acontece ao seu redor visto que, as mensagens recebidas nem sempre são adequadas (SAMANIEGO, 2004).

3. O desenvolvimento cognitivo das pessoas com surdocegueira, e especialmente as com surdocegueira congênita, precisam de mediação e intervenção por meio de experiências reais durante o seu desenvolvimento, possibilitando assim significados reais.

4. A comunicação (tátil, visual ou oral) com as pessoas com surdocegueira exige mais tempo para o processamento das informações obtidas, ou seja, há a necessidade de tempo maior para integrá-la. O processamento das informações (SAMANIEGO, 2004) está diretamente relacionado ao desenvolvimento cognitivo e a compreensão da informação.

No caso da comunicação tátil, é necessário períodos de descanso “[...] para poder recuperar a concentração e o esforço que supõe o ouvir e ver através do tato” (ALVAREZ, 1999).

5. O isolamento e a solidão são sentimentos frequentes a que são submetidas às pessoas que formam este grupo. A falta de comunicação e de interações com o ambiente pode causar emoções destrutivas, se não existir uma intervenção rápida conforme suas necessidades e se a desconexão e falta de comunicação forem extremas, provocará problemas de saúde mental relacionados com a perda do sentido de realidade (SAMANIEGO, 2004).

6. Condiciona a forma de aprendizagem e a aquisição de conhecimentos. Se não possuem um sistema de comunicação formal, as limitações e as dificuldades que enfrentam vão repercutir negativamente na aprendizagem. *“A surdocegueira afeta todo o processo da aquisição de conhecimentos, ou seja, o que se aprende, na forma que se está aprendendo e a maneira que isso se aplica”* (McINNES, 1999, p.13).

7. As relações sociais estão relacionadas à utilização de um código comum que permita o estabelecimento de interação entre dois ou mais indivíduos. As pessoas surdocegas neste sentido estão em desvantagem devido às dificuldades comunicativas,

que são barreiras para um desenvolvimento social natural. Além daquelas assinaladas acrescenta-se que,

“nem sempre eles tem a possibilidade de aprender, mediante a observação e imitação, as distintas habilidades sociais que o ser humano utiliza para estabelecer e desenvolver relações com seus iguais porque, na maioria das ocasiões, muitas destas pessoas deverão ser treinadas e formadas em uma série de estratégias e habilidades comunicativas que lhes permite ser integrados dentro desta sociedade” (SAMANIEGO, 2004 p.257-258).

8. A perda dos sentidos da visão e audição cria outras dificuldades como a dependência comunicativa dos demais dificultando o grau de autonomia e independência pessoal, que impedem a locomoção. Sendo assim, há a necessidade do surdocego “aprender técnicas de orientação e mobilidade assim como ser treinado em estratégias comunicativas para adquirir ou recuperar um nível de autonomia de acordo com suas possibilidades” (p.258).

9. O ambiente é uma das variáveis determinantes no desenvolvimento das possibilidades sendo também um meio facilitador de estímulos necessários para favorecer o desenvolvimento cognitivo e conceitual, fatores atenuantes às implicações desta deficiência (p.258).

10. Necessidade de um ajuste emocional à surdocegueira. Todas as situações apresentadas ‘exigem que o indivíduo seja capaz de canalizar e identificar as emoções’ como consequência da surdocegueira, essencialmente nos casos em que esta for adquirida, o apoio configura-se como fator imperativo para o processo de acomodação (p.258).

Dentre todas as considerações relatadas, a citada autora (2004, p.259) ressalta três aspectos mais significativos na intervenção com esta população:

- aprender ou desenvolver diferentes sistemas de comunicação que lhe permitam ter acesso à informação e estabelecer relações com os demais;
- utilizar o sentido do tato como canal principal de entrada de informação e como forma de compensar as consequências resultantes das perdas sensoriais dos sentidos de distância que são a visão e a audição;

- uma intervenção multidisciplinar que contemple às necessidades nas diversas áreas de atuação e que pretenda dar respostas às necessidades criadas a partir de sua condição real (p.259).

As pessoas com surdocegueira experienciam reações diversas em relação aos sentimentos, emoções e necessidades por essa condição, que é diferenciada para caso de surdocegueira.

“A privação total ou parcial, de caráter prolongado, dos sentidos da visão e audição, gera consequências tão importantes que só conseguem atenuar-se com uma intervenção rápida e ajustada a realidade, assim como as deficiências de cada pessoa” (SAMANIEGO, 2004, p.259).

4.3 Adolescência: Aspectos Emocionais da surdocegueira em uma segunda perda sensorial

Cada ser humano que nasce, *busca se expressar*, se conhecer a si e o mundo que o cerca. De acordo com Cavalcante (2007, p.187): “[...] pleno desenvolvimento, depende de cuidados que se iniciam na família e se complementam na vida social, do percurso escolar à profissionalização, da inserção profissional à formação de sua própria família”.

O impacto de uma segunda perda sensorial é grande, pois ao adquirir a surdocegueira na juventude ou na fase adulta os comprometimentos emocionais são inúmeros. Se para a criança o mundo deve ser construído, para os jovens/adultos por possuírem experiências e compreensão do mundo, ao adquirirem uma segunda perda sensorial, é necessário reconstruí-los em função de mudanças importantes.

Quando a segunda perda visual é detectada na adolescência provoca muita dificuldade em se identificar com ele e apresentando, como consequência, a manifestação de outros problemas isolamento comprometendo drasticamente seu desenvolvimento haja vista que o relacionamento grupal configura-se como um fator preponderante na definição de sua identidade. Isso acontece uma vez que o jovem está vivenciando uma surdez ou cegueira e se relaciona com seu grupo, ao adquirir sua segunda perda, não consegue ou (ALVAREZ e OLMOS, 2007).

Alvarez (2004) enfatiza que, a surdocegueira tem características diferenciadas de acordo com a idade em que aparece, pois ao nascermos mantemos contato com a realidade fazendo uso dos cinco sentidos e, “que são processados por nosso cérebro e se transformam em uma informação que impulsiona nosso desenvolvimento” (ALVAREZ, 2004, p.160). Caso não acontecer uma intervenção em relação aos estímulos ambientais, os surdocegos não conseguirão estabelecer modelos de comportamentos, não manterão laços com o mundo, visto que esses laços ocorrem na inter-relação social e cultural, razão pela qual a sua adaptabilidade no ambiente estará seriamente ameaçada e comprometida (ALVAREZ, 2004).

Nasfatd (1991, p.17) refere que: “as crianças surdocegas não têm mapa o suficientemente bons para não perder-se. Necessitam mapas ou gráficos que lhes mostrem a alteração da paisagem porque estão viajando; necessitam ser ajudados, guiados e levados pela mão”. Todavia, para as pessoas que adquiriram a surdocegueira na idade adulta essa situação é diferenciada, pois atinge pessoas que já possuem conhecimentos a respeito do mundo, com experiências visuais e/ ou auditivas.

Em relação aos surdos, Samaniego (2004, p.275) relata que “por dificuldades visuais, começam a perder informação ao não ver os sinais que realizam fora do campo visual, como no caso das pessoas com Síndrome de Usher”, começam a apresentar dificuldades. Algumas vezes, não tem consciência da perda visual e, se eles as têm, não as aceitam. Continuando, explica que como consequência de tudo isso “as relações com seus iguais ficam paralisadas, uma vez que a vivência do grupo de referência, ao desconhecer a realidade é o menosprezo das capacidades desse jovem surdocego, ocorrendo frequentemente o isolamento desse sujeito” (p.275).

O mesmo processo ocorre com as pessoas com cegueira ou baixa visão, quando se deparam com a perda auditiva apresentam “conflitos de relação com seu círculo mais próximo quando se faz necessário à repetição das mensagens e elevação da voz ou quando não conseguem acompanhar as conversas do grupo” (SAMANIEGO, 2004, p.275). Assim, podem rejeitar o seu grupo de referência, uma vez que participavam de características comuns como expectativas e crenças similares e, sobretudo, o mesmo código comunicativo que, agora, parecem distantes.

Samaniego (2004, p.276) apresenta as situações em que mais desencadeiam rejeição e isolamento do grupo, a saber: “a. as dificuldades comunicativas determinadas por suas perdas sensoriais; b. a ‘responsabilidade’ que devem assumir os outros

membros do grupo, visto que eles são dependentes na comunicação e fisicamente deles; c. não podem participar das atividades tanto culturais como de lazer que o grupo propõe; d. a falta de independência diante da nova situação; e, e. o “cansaço” e os esforços que implica a utilização de novas estratégias comunicativas na manutenção de uma comunicação fluida, por parte dos outros jovens”(tradução livre da autora).

Todas essas ocorrências dependerão de estratégias cognitivas para lidar com elas e as características do grupo. Fica claro o apoio das pessoas próximas incentivando-os e impulsionando-os diante das dificuldades.

A autoestima é outro aspecto a ser considerado, pois os jovens se desvalorizam em função das reações das outras pessoas. Nessa idade, a socialização é intensa e, sendo assim, há a necessidade de confirmação da identidade por meio do grupo. Quando estão satisfeitas consigo mesma há influências positivas na imagem corporal, no comportamento manifestado nas relações sociais.

O fato de uma pessoa com surdocegueira não se reconhecer como tal pode dificultar ou até impedir o seu desenvolvimento no tocante a sua autonomia e independência. A família por superproteção excessiva ou por ocultar a realidade para a pessoa surdocega acaba ocasionando-lhe estados de ansiedade.

Na fase da adolescência, pode apresentar: a. sentimentos de solidão e isolamento, em função das dificuldades comunicativas; b. sensação de descontrole sobre sua vida (educativa, profissional, social,...); c. desconfiança das pessoas de seu convívio; d. perda da autonomia, dependência dos demais; e. estados depressivos frequentes devido as mudanças ocorridas na sua vida, e, atitude de rebeldia diante de indicação de intervenção ou orientação para lidar adequadamente com a surdocegueira.

Geralmente, a rejeição inicial prolonga-se por um período de tempo dependendo “das características do sujeito com surdocegueira, das respostas do ambiente e dos apoios que lhes sejam oferecidos para atenuar algumas das consequências mais imediatas” (SAMANIEGO, 2004, p. 280).

Sendo assim, para Samaniego (2004), nesta idade, é importante observar, que aspectos tendem a ser determinantes no equilíbrio da surdocegueira, tais como:

- Projeto e implementação de programas adaptados às suas necessidades específicas (profissional educacional, familiar,...).
- Formação específica, aprendizagem de vários sistemas de comunicação e de outros programas para facilitar a sua integração no contexto social.
- Aprendizagem e aplicação de diferentes programas concebidos para promover a autonomia e a independência do sujeito.

- Reabilitação e treinamento visando uma melhor utilização dos seus restos visuais e auditivos.
 - Treinamento no uso de novos auxílios tiflotécnicos como recursos para expandir o seu conhecimento e permitir alternativas de comunicação com as pessoas de iguais ou diferentes códigos comunicativos, melhorando as possibilidades de integração nos seus grupos de referência para compartilhar a mesma mídia.
 - Contatos periódicos com pessoas que compartilham características similares e utilizam os mesmos sistemas de comunicação. Participação em atividades de lazer e tempo livre com jovens surdocegos que tenham a mesma problemática e encaram dificuldades semelhantes.
 - Apoio psicológico para o equilíbrio emocional à surdocegueira”.
- (SAMANIEGO, 2004, p.280).

Miner (1999) e Basilova (1998) refletem em seus estudos que os impactos emocionais e pessoais na adolescência são grandes ao terem que assumir esta condição, podendo provocar depressões e suicídios.

4. 4 Aquisição da surdocegueira na maturidade

Este grupo é integrado por pessoas que, neste período especial de suas vidas, por diversas razões, têm de lidar com a surdocegueira. Isso pode ter aparecido repentinamente, adquirindo um déficit sensorial (visual ou auditivo) e, na maturidade, podendo ocorrer uma segunda deficiência. Isto implica que, ambos nasceram com uma deficiência sensorial (cegueira ou surdez) e adquiriram uma segunda na maturidade (SAMANIEGO, 2004).

Samaniego (2004) ressalta que as pessoas, nessa fase da vida, já desenvolveram aspectos importantes que lhes permitiram se integrarem na sociedade e, arrola os mais relevantes:

- a. dispor de um sistema de comunicação eficaz que lhe permita estabelecer relações no ambiente, desenvolver seu potencial cognitivo e fazer parte da sociedade;
- b. consolidação das aprendizagens – conhecimentos adquiridos – proporcionando um nível cognitivo e cultural;
- c. Estabelece um contato imediato com o meio em função das suas experiências (visuais e ou auditivas) e com o mundo – com o que acontece ao seu redor;
- d. a integração a um grupo social, consolidando as relações e o sentimento de pertencimento ao grupo no qual compartilha características comuns;

- e. buscar ou continuar a atividade laboral, proporcionando autonomia e independência (pessoal e econômica);
- f. maturidade e equilíbrio pessoal porque nessa etapa a personalidade está consolidada e já desfruta de uma etapa mais estável;
- g. estabelecimento de relações emocionais estáveis e;
- h. se desenvolve em ambiente controlado devido aas experiências acumuladas (SAMANIEGO, 2004).

Entretanto, apesar das circunstâncias serem positivas, há a falta de um código de comunicação, pois a surdocegueira adquirida de maneira brusca, provoca reações e sentimentos precisando de apoio de uma equipe multidisciplinar a fim de amenizar as implicações da nova condição sensorial. A solidão e o isolamento são reconhecidos como as maiores consequências da surdocegueira uma vez que podem ser devastadoras provocando depressão e situações extremas, como a desconexão com o ambiente. Convém ressaltar que quanto maior o tempo em que a pessoa ficar isolada, mais difícil é seu retorno a integrar-se pela falta de motivação, dependência de outras pessoas para executar as atividades que costumava fazer anteriormente, são os principais motivos que expressam como justificativas.

Outro aspecto a considerar se refere à insegurança e desconfiança devido a perda do código de comunicação fluente, exigindo a necessidade de aprendizagem de um sistema alternativo com o uso do tato. Esse sistema deve ser aprendido pela família de maneira peculiar e seus amigos para fazerem uso dos mesmos. Além disso, a perda de seu grupo de referência, podendo provocar problemas de identidade e sentimentos de repulsa, pois o círculo de amizade fica restrito, por diferentes razões: falta de comunicação, vergonha, medo, falta de informação, etc.. Caso haja perda de contato com os amigos e/ou familiares, o surdocego pode apresentar comportamentos depressivos e mudanças significativas no que se refere a seu estado psíquico.

A pessoa com surdocegueira tem a necessidade de um tempo para processar e realizar as adaptações decorrentes de sua condição, pois, geralmente, o golpe psicológico frente à segunda perda sensorial é devastador. Isto implica considerar que há um retorno a busca da cura e a peregrinação interminável aos médicos, se considerarmos as suas adaptações já vividas por ocasião da primeira perda (surdez ou cegueira). Todavia, com a ajuda de um psicólogo a pessoa nesta condição recebe

orientações que auxiliam o seu processo de aceitação inevitável da realidade, fator imperativo na busca de soluções mais adequadas que proporcionem uma vida mais satisfatória.

5. INCLUSÃO

5.1. Aportes Legais

No Brasil, há documentos normativos que defendem a educação de pessoas com deficiência sendo a Carta Magna Brasileira – Constituição Federal do Brasil (BRASIL, 1988), como instrumento jurídico, estabelece no Título I Dos Princípios Fundamentais, Artigo 1º, Incisos II e III, os fundamentos da República Federativa do Brasil: a cidadania e a dignidade da pessoa humana, respectivamente.

No artigo 3º, constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil inciso I “construir uma sociedade livre, justa e solidária”; e, Inciso IV, “promover o bem de todos sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quais outras formas de discriminação” e, no Capítulo I dos direitos e deveres individuais e coletivos (Art.5º): “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza [...]” A Constituição no Capítulo III, da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I da Educação, no artigo 205 assegura que:

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 (BRASIL, 1988).

A Constituição Federal do Brasil no artigo 206 (inciso I) determina que: “ a igualdade de condições de acesso e permanência na escola” e, no artigo 208 (Inciso I) define que: “ é dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: “educação básica obrigatória e gratuita”.

De acordo com as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001, p. 10) a Constituição Federal, TÍTULO VIII, da ORDEM SOCIAL no: Artigo 208:

- III – O Atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;
- IV – §1º– O acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público e subjetivo.
- V – Acesso aos níveis mais elevados de ensino, da pesquisa e da criação artística, segundo a capacidade de cada um.

No Brasil, documentos legais internacionais como Declaração Mundial de Educação para Todos, que aconteceu em Jomtien – Tailândia (1990), a Declaração de Salamanca – Espanha (1994) se tornam instrumentos norteadores nas propostas de políticas públicas com vistas à educação inclusiva (FRANÇA, 2010; SOUZA, 2011; ROSSI e ROSSI, 2012).

Garcia e Michels (2011, p.106) caracterizam a década de 90, no Brasil como sendo:

um período de reformas, quer seja no âmbito do Estado ou na especificidade da área da Educação, considerada naquele contexto como campo privilegiado para a manutenção das relações sociais. Tais reformas atingem todos os setores da educação, dentre eles, a Educação Especial (GARCIA e MICHELS, 2011).

No ano de 1994, é lançado o documento Política Nacional de Educação Especial pelo Ministério da Educação e Secretaria de Educação Especial-MEC/SEESP que norteava a Educação Especial tomando como base a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN nº 9394/96 (BRASIL, 1996) e, a Constituição Federal Brasileira (1988).

No Capítulo V, Art. 58 das Leis de Diretrizes e Bases, a Educação Especial deve ser considerada: “[...] a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais”. Considera, também, que o atendimento especializado deve ser disponível nos diferentes níveis de ensino desde a educação infantil ao nível universitário.

O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1996), é uma importante conquista uma vez que está baseado em documentos como a Constituição e em legislação complementar. Estes documentos trazem em seu escopo, artigos que garantem a criança e ao adolescente:

“direito a liberdade, ao respeito e à dignidade como seres humanos em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais” (art.15 – Capítulo II Do direito à Liberdade, ao Respeito e à Dignidade e; no Art.53- Capítulo IV Do Direito à Educação, à Cultura, ao Esporte e ao Lazer): "A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho”.

No artigo 53, Inciso I “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; II – direito de ser respeitado por seus educadores e, o V – acesso a escola

pública e gratuita próxima de sua residência” e, apresenta como parágrafo único: “é direito dos pais ou responsáveis ter ciência do processo pedagógico, bem como participar da definição as propostas educacionais” (BRASIL / ECA, 1996, p. 35).

No artigo 54 do mesmo estatuto e seus incisos, apontam que:

É dever do Estado, assegurar à criança e ao adolescente:

I – ensino fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para os que eles não tiveram acesso na idade própria;

II – progressiva extensão da obrigatoriedade e gratuidade ao ensino médio;

III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

V – atendimento no ensino fundamental, através dos programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde.

Tomando como referência aspectos legais apresentados verificamos que há uma garantia para que as crianças, jovens e adolescentes frequentem a Escola e tenham acesso e permaneçam com todos os direitos estabelecidos na Lei.

O Conselho Nacional de Educação – CNE [...] promulga as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica em 2001, regulamentando a LDB 9.394/96. Tal documento regulamenta “como modalidade educacional, o Atendimento Especializado aos alunos com necessidades especiais na rede pública”, conforme Garcia e Michels (2011, p.108).

A Secretaria de Educação Especial elaborou e lançou as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001) em que apresenta o conceito de Educação Especial. Segundo esse documento entende-se:

Por educação especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (BRASIL, 2001).

A Convenção de Guatemala (2001) e Convenção de Nova Iorque (2006), de acordo com que “intensificaram e influenciaram a Educação Especial Brasileira, no que

se refere à perspectiva inclusiva e, no período de 2008 a 2010 foram determinantes nas diretrizes da política para a educação especial”, de acordo com Garcia e Michels (2011, p.108/109).

Como resultado das novas orientações da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (MEC/SEESP, 2007), Garcia & Michels (2011, p.109) apontam que “alterou a compreensão acerca da população a ser atendida pela Educação Especial, embora mantendo a terminologia “alunos com necessidades especiais”” e a população a ser atendida são os alunos com deficiência, altas habilidades e transtornos globais do desenvolvimento (GARCIA e MICHELS, 2011).

5.2 Aportes Históricos da Inclusão

Ao falar em Inclusão nos remetemos, inevitavelmente, à história, ao processo pelo qual as pessoas com deficiência foram submetidas e na medida em que nos voltamos ao passado, entendemos de que forma a pessoa com deficiência é vista na sociedade atual.

No decorrer da história a pessoa com deficiência foi marginalizada por uma sociedade preconceituosa e excludente e essa postura vem como herança dos tempos primórdios, reflexos da organização sociopolítica da época.

A organização sociopolítica na antiguidade era mantida pela nobreza, que detinha o poder político, social e econômico. Em decorrência de tal organização as pessoas não nobres eram abordadas de forma desigual e extremamente injusta, sem que a nobreza apresentasse qualquer incômodo moral ou ético. A exclusão era considerada uma atitude natural haja vista que a deficiência era considerada uma grande ameaça a ordem social estabelecida. Além disso, aspectos religiosos relacionavam a deficiência com forças demoníacas (SILVÉRIO, 2003).

À medida que as organizações políticas foram se modificando surge [...] “o crescimento e o fortalecimento da Igreja Católica e a sociedade se torna submissa socialmente, politicamente e economicamente a ele” (SILVÉRIO, 2003, p.25). Apesar disso, houve modificação significativa no tratamento das pessoas com deficiências não podendo ser mais exterminadas já que, agora, passam a ser vistas como ‘criaturas de Deus’, muito embora continuem a ser explorados, excluídos.

No período da Idade Média: “Com a difusão do Cristianismo pela Europa, a base das relações é teológica, onde a dicotomia Deus e diabo, céu e inferno, movem as ideias e os valores desse período histórico”, conforme Hentz et al (1998, p.3), o que leva os deficientes a serem acolhidos em conventos, asilos que os escondem dentro de suas paredes. O tratamento dado aos ‘imbecis, loucos e idiotas’ no período da Reforma não se diferenciou ao da Inquisição, “[...] permanecendo com rigidez ética, sobrecarregadas de culpa [...]”. A visão do homem na Idade Média se transforma. E tal transformação é fruto do pensamento do racionalismo filosófico vigente, onde o homem é considerado como “animal racional, que trabalha planejando e executando atividades para melhorar o mundo dos homens [...]” (HENTZ et al, 1998, p. 4).

Surgem, portanto, nesse período, o método científico e com ele a concepção da deficiência baseada no modelo médico, ou seja, tomando como parâmetros a patologia, doença, medicação, tratamento para a tipologia e a sua classificação. O pensamento difundido consiste em que as causas das doenças são decorrentes de fatores orgânicos e não mais obra de processos demoníacos. Segundo Pessotti (1984, p.66): “A fatalidade hereditária ou congênita assume o lugar da danação divina, para efeito de prognóstico. [...] O médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena”.

Segundo Silvério (2003, p. 27): “As pesquisas mostram, que os espaços de segregação para os deficientes, em quase nada diferia das prisões” e, diante disso, pesquisadores como Goffman, Foucault, Freud e outros, iniciaram as críticas em relação à clausura, à segregação e influenciaram na mudança dessa postura rígida.

Hentz et al (1998, p.5), postula que a visão em relação à deficiência é modificada, na sociedade contemporânea, pois [...],

as atitudes para com os portadores de deficiência se modifica nesta sociedade, em decorrência das relações sociais estabelecidas se concretizando em novas oportunidades educacionais e de integração social desses indivíduos”. Embora a fase clínico/assistencialista não possa ainda ser considerada como passado, o presente vê crescer e fortalecer-se ideais de ética contemporânea: integração e direitos.

Os movimentos contrários à institucionalização começaram a ganhar força e objetivavam assegurar a não segregação, portanto os direitos, dando origem as ideias de Integração e posteriormente a Inclusão.

Amaral (1994, p. 15) sintetiza muito bem e enfatiza que [...]

a pessoa com deficiência pode começar a ser olhada, e a olhar para si mesma, de forma menos maniqueísta: nem herói nem vítima, nem Deus nem demônio, nem melhor nem pior, nem super-homem nem animal. Pessoa.

Para Carvalho (1999, p.38): “A inclusão beneficia a todos, uma vez que sadios sentimentos de respeito à diferença, de cooperação e de solidariedade podem se desenvolver”.

5.3 O Contexto Inclusivo

O contexto inclusivo é um espaço com vários elementos, principalmente quando há na escola alunos com deficiência.

Com a nova perspectiva da diversidade a inclusão foi concebida, inicialmente, conforme Sánchez (2005 p.8) [...] “como uma inovação na educação especial, mas progressivamente, foi expandindo-se em todo contexto educativo como tentativa de que uma educação de qualidade alcançasse a todos”. E, essa abordagem parte do princípio de que todos os alunos têm o mesmo acesso, independente de suas condições físicas, sociais, intelectuais, emocionais, linguísticas e outras, a ponto de não haver discriminação, além da cultura e do gênero. Sendo assim, há a necessidade de uma mudança de paradigma na escolarização tradicional, ou seja, a presença de alunos em espaços educacionais regulares e não segregados (SÁNCHEZ, 2005).

Ainda, diante disso, Sánchez (2005 p. 9) relata que “as escolas tem um desafio enorme, que é de desenvolver uma pedagogia capaz de educar com êxito todas as crianças, inclusive aquelas que têm deficiências graves”, ou seja, os desafios das escolas as obrigam a buscar novas formas de ensinar, dando respostas educativas a todos, garantindo dessa maneira a participação plena na comunidade escolar e social.

A educação inclusiva é compreendida por Arnaíz (1996, p. 27-28) como:

uma atitude, um sistema de valores, crenças, não uma ação nem um conjunto de ações. Centra-se, pois em apoiar as qualidades, e, necessidades de cada aluno e de todos na comunidade escolar, para que se sintam bem-vindos se seguros e alcancem êxitos.

A inclusão, portanto, deve provocar mudanças no contato com o outro, dar acesso aos mesmos códigos da educação valorizando o indivíduo e reconhecendo o

estilo de aprendizagem, é um processo sem fim. Portanto, conforme Sánchez (2005), a escola tem a obrigação de pensar na heterogeneidade dos alunos proporcionando um sistema que promova uma aprendizagem significativa num espaço onde a diversidade é considerada natural e salutar. Para tanto, o educador deve sempre estar atento no seu espaço pedagógico no sentido de organizar materiais, uma vez que os elementos de aprendizagem neste universo estão disponíveis e “são reveladores de uma concepção pedagógica”, de acordo com Horn (2004, p.15).

Paulon, Freitas e Pinho (2005, p.34):

a inclusão é percebida como um processo de ampliação da circulação social que produza uma aproximação dos seus diversos protagonistas, convocando-os à construção cotidiana de uma sociedade que ofereça oportunidades variadas a todos os seus cidadãos e possibilidades criativas a todas as suas diferenças.

5.3 .1 A Inclusão em Santa Catarina

Os movimentos contrários à institucionalização começaram a ganhar força e objetivando assegurar a não segregação. Portanto, os direitos legítimos do saber caminham a passos largos na direção de ideias de Integração e, posteriormente a Inclusão.

5.3.1.1 A Política de Educação Inclusiva no Estado de Santa Catarina

A trajetória da Fundação Catarinense de Educação Especial - FCEE, no processo de integração emerge na década de 80, tomando como base os movimentos sóciopolíticos “[...] cujas bandeiras de luta versavam sobre a eliminação das práticas discriminatórias, bem como por movimentos de caráter ético em favor dos direitos humanos (Política de Educação de Surdos de Santa Catarina, 2004, p.17)”.

Em relação à educação, “[...] a educação especial engaja-se no desenvolvimento de estratégias de operacionalização do *princípio de normalização*” (Soares et al, 2002, p.17) adotando a Educação para Todos, conforme os documentos oficiais que enfatizam esse princípio e a necessidade de traçar estratégias a fim de que a

integração desses alunos seja uma realidade, rompendo com os modelos segregadores existentes.

O princípio de normalização foi introduzido na Dinamarca, segundo Mendes (1994, p.5) e expressava que:

... a todos os membros de uma sociedade deveriam ser oferecidas oportunidades iguais de participarem em atividades comuns àquelas partilhadas por grupos de idades equivalentes.

A difusão do princípio de normalização significava o reconhecimento dos mecanismos desumanos de marginalização e de discriminação social a que eram submetidos indivíduos portadores de deficiência mental.

Em face de reformulação, a Fundação Catarinense de Educação Especial (2002, p.18): “definiu e deflagrou as diretrizes gerais do processo de integração na rede regular de ensino”. Diante desse fato foi proposta a implantação de modalidades alternativas de atendimento nas regulares disponibilizando salas de recursos (DA e DV) e de apoio pedagógico garantindo, assim, o acesso e a permanência do aluno.

As concepções de integração adotadas foram sendo transformadas à medida que discussões internacionais e nacionais a respeito da educação de pessoas com necessidades especiais foram acontecendo e conquistando espaços e adeptos. Os dados analisados na pesquisa indicam que “há necessidade de rever ações e estratégias para ampliação das oportunidades educacionais que visem à inclusão efetiva de alunos com necessidades especiais na escola” (Avaliação do processo de integração de alunos com necessidades especiais na rede estadual de ensino de Santa Catarina no período de 1988 a 1997, 2002, p.15/16).

De acordo com a pesquisa, já referendada, os autores apontam que:

“Ainda que esse documento não contivesse diretrizes explícitas referentes à educação especial, seus fundamentos teórico-metodológicos, orientados para a pretendida renovação das práticas pedagógicas das escolas estaduais, com vistas à diminuição da repetência e ao aumento da permanência do aluno na escola, também visavam, por consequência, aos alunos com necessidades especiais. O movimento de integração então desencadeado veio constituindo uma trajetória pontuada por vários movimentos, sustentados na prática cotidiana da escola por diferentes concepções de aprendizagem, que revelam não haver exorcizado de todo o fantasma da estigmatização. Apesar de assimilado o princípio constitucional de educação para todos, a cultura escolar, mediante suas práticas e conteúdos tradicionalmente estabelecidos, abre poucos espaços para a diversidade de alunos, com desigual capital cultural, com diferentes expectativas e interesses, os quais têm que enfrentar conteúdos e ritos pedagógicos de transmissão de conhecimento homogeneizados”.

A pesquisa desenvolvida por Soares et al (2002) na FCEE aponta que o preconceito, a não capacitação de professores na rede regular, a desarticulação entre as instituições, foram aspectos de suma importância que influenciaram negativamente para o seu desenvolvimento. Apesar das condições não terem sido adequadas para suprir as necessidades que requeria a integração, não podemos deixar de reconhecer a importância na vida escolar dos educandos com necessidades especiais, fazendo valer os seus direitos legítimos à educação cuja construção contempla as esferas do individual e do coletivo. Sendo assim, não devemos pensar políticas educacionais que impeçam a consolidação do direito de ser cidadão conforme o documento de 2002: Avaliação do processo de integração de alunos com necessidades especiais na rede estadual de ensino de Santa Catarina no período de 1988 a 1997.

Em suas considerações finais do referido documento (2002, p.147), entre outras conclusões, destaca que:

Avaliar o processo de integração não significa discutir sua validade ou não, uma vez que esse processo é irreversível. Significa, sim, investigar quais os fatores que nele interferem, com o objetivo de rever ações e estratégias, de modo que contribua para a melhoria da qualidade de ensino e ampliação das oportunidades de participação efetiva das pessoas com necessidades especiais na sociedade.

Além da Política de Educação Inclusiva no Estado de Santa Catarina, as escolas têm como suporte a Proposta Curricular do Estado assim como a Política de Educação de Surdos.

5.3.1.2. Proposta Curricular de Santa Catarina

A Proposta Curricular do Estado de Santa Catarina apresenta eixos norteadores para uma concepção de homem e uma concepção de aprendizagem (HENTZ et al, 1998). A Proposta Curricular em discussão “o ser humano é entendido como social histórico. No seu âmbito teórico, isto significa ser resultado de um processo histórico, conduzido pelo próprio homem”.

Esta proposta parte do pressuposto de que o conhecimento é coletivo e deve ser socializado, pois [...] “socialização do conhecimento implica em garanti-lo a todos. [...]. Isto tem implicações com políticas educacionais que devem zelar pela inclusão e não pela exclusão, [...]” (HENTZ et al, 1998, p. 12).

Retrata “a socialização do conhecimento e suas implicações como: encarar a relação desse conhecimento com os outros saberes” (p.12). Nas diferentes áreas de conhecimentos as crianças e jovens trazem consigo conceitos elaborados e que a escola não pode desconsiderar, pois fazem parte da história de vida deles. Ademais, foram estabelecidos nas relações com o outro. O que consiste como relevante no espaço do saber são os questionamentos desses conhecimentos em nível de censo comum pelos próprios educandos transformando-os sob um novo olhar e pensar, garantindo a apropriação de uma nova forma de pensamento - o conhecimento científico.

A escola tem um papel primordial, pois ao promover a apropriação da riqueza intelectual “abre caminhos para a ação política das camadas populares, capacitando-as para criarem alternativas sociais de maior distribuição da riqueza material” (p.13). Entretanto a informação científica “de forma dogmática, acrescenta muito pouco ao preparo intelectual dos alunos, [...], diante da dinamicidade da ciência, tornam-se rapidamente obsoletas” (HENTZ et al, 1998, p.13). Para que isso não ocorra é necessário “a busca e elaboração de novas informações e de novos conhecimentos uma vez que a elaboração de novos conhecimentos se dá sempre a partir dos conhecimentos que alguém já tem internalizados” (p.13), de modo a oportunizar a explicação da realidade, mas ao mesmo tempo descobrindo o mundo por meio do conhecimento (HENTZ et al, 1998).

A Proposta Curricular de Santa Catarina tem como suporte teórico a concepção histórico-cultural de aprendizagem que é conhecida como concepção sócio-histórica ou sociointeracionista.

De acordo com Rego (1995) teoria histórico-cultural foi elaborada por Vygostky tendo como principais ideias:

A primeira idéia, citada por Rego (1995) se refere à relação entre indivíduo e sociedade onde as características humanas: “Resultam da interação dialética do homem e seu meio sociocultural, ou seja, o homem é transformado pelo meio de acordo com as suas necessidades, assim como transforma-se a si mesmo (p.41)”.

Davis e Oliveira (1991, p.36):

“que o organismo e meio exercem ação recíproca. Um influencia o outro e essa interação acarreta mudanças sobre o indivíduo. É, pois, na interação da criança com o mundo físico e social que as características e peculiaridades desse mundo vão sendo conhecidas. Para cada criança, a construção desse conhecimento exige elaboração, ou seja, sobre o mundo”.

A segunda diz respeito à origem cultural das funções psíquicas. [...] Segundo Rego (1995) “[...] o desenvolvimento humano não é independente do desenvolvimento histórico e das formas sociais da vida humana” (p.41/42).

A seguir a autora apresenta a terceira idéia e salienta que: “à base biológica do funcionamento psicológico: o cérebro, visto como órgão principal da atividade mental” (Rego, 1995, p.42).

Na atividade psíquica o cérebro é visto como um sistema aberto cuja plasticidade permite que as transformações aconteçam pela mediação, ou seja, pelas interações sociais para se tornarem apropriadas ao ser humano (REGO, 1995; OLIVEIRA, 1997).

A quarta idéia diz respeito à mediação que está presente na atividade humana “São os instrumentos técnicos e os sistemas de signos, construídos historicamente, que fazem a mediação dos seres humanos entre si e deles com o mundo (REGO, 1995, p.42)”. Portanto, “a mediação é fundamental [...] porque é através dos instrumentos e signos que os processos de funcionamento psicológico são fornecidos pela cultura” (p.43).

A quinta idéia menciona que: “a análise psicológica deve ser capaz de conservar as características básicas dos processos psicológicos, exclusivamente humanos” (REGO, 1995, p.43).

Hentz et al (1998, p.19) enfatiza que: “As funções psicológicas superiores ou funções superiores da consciência são estruturas cerebrais tipicamente humanas: memória seletiva, pensamento abstrato, atenção concentrada, vivência emocional e intencionalidade da ação”.

Davis e Oliveira (1991, p. 51) se referem às funções mentais superiores como:

a capacidade de solucionar problemas, o armazenamento e o uso adequado da memória, a formação de novos conceitos, o desenvolvimento da vontade- aparecem inicialmente, no plano social (ou seja, na interação envolvendo pessoas) e apenas depois elas surgem no plano psicológico (ou seja, no próprio indivíduo). A construção do real pela criança, ou seja, a apropriação social, parte, pois, do social (da interação com os outros) e paulatinamente, é internalizada por ela.

Hentz et al (1998, p. 14), destaca a idéia de que o conhecimento não acontece de forma isolada e que as crianças/jovens são capazes de acompanhar as

atividades da escola, uma vez que a relação entre o sujeito (criança/jovem) e o objeto (conhecimento) é visto como uma determinação social. Nesse sentido, o professor na escola é a ponte – mediador – entre o conhecimento acumulado e o aluno na ação educativa permitindo ao aluno apresentar saltos na aprendizagem e no desenvolvimento á medida que é desafiado a algo novo.

O processo pedagógico tendo como suporte essa concepção de aprendizagem não permite que as crianças e os jovens sejam considerados responsáveis pelo fracasso escolar como também de que são incapazes de aprender. Nessa concepção todos são capazes de aprender em virtude das relações e interações sociais que estabelecem (fatores de apropriação de conhecimento) onde a escola tem responsabilidade ética para com a aprendizagem de todos (HENTZ et al, 1998).

5.4 A Educação de Surdos

5.4.1. As práticas na Educação de Surdos

Ao longo da história as propostas educacionais em relação aos surdos foram submetidas a transformações, apesar de todas terem como objetivo: “proporcionar o desenvolvimento de suas capacidades” e, as diferentes práticas “apresentam uma série de limitações, [...], que ao final da escolarização básica, não são capazes de ler e escrever satisfatoriamente ou ter um domínio adequado dos conteúdos acadêmicos” (LACERDA, 1998, p.68).

O abade L’Epeé a partir da linguagem gestual desenvolveu um método educacional tomando como suporte a língua usada pela comunidade surda (LACERDA, 1998). Para L’Epeé, “a linguagem de sinais é concebida como a língua natural dos surdos e, veículo adequado para desenvolver o pensamento e sua comunicação. Para ele, o domínio de uma língua, oral ou gestual, é concebido como um instrumento para o sucesso de seus objetivos e não como um fim em si mesmo” (LACERDA, 1998, p.71).

Essa proposta defendia que: “os educadores deveriam aprender tais sinais para se comunicar com os surdos; eles aprendiam com os surdos e, através dessa forma de comunicação, ensinavam a língua falada e escrita do grupo socialmente majoritário” (LACERDA, 1998, p.71).

A partir do Congresso de Milão⁵, o oralismo, foi à base para as práticas educacionais vinculadas sendo amplamente desenvolvidas e divulgadas. Essa abordagem não manifestou resultados satisfatórios, pois os surdos profundos - não desenvolveram a fala socialmente - o que implicava em um desenvolvimento tardio e parcial, ou seja, um atraso global significativo já que foi tomada como referência a aquisição de fala dos ouvintes (LACERDA, 1998). Além disso, limitava a comunicação nos diferentes contextos visto que o “aprendizado de linguagem é desvinculado de situações naturais de comunicação, e restringe as possibilidades do desenvolvimento global da criança” (LACERDA, 1998, p. 74).

Com a insatisfação da prática pedagógica baseada no oralismo e pelas pesquisas realizadas sobre as línguas de sinais, nova proposta educacional surgiu – a comunicação total. A Comunicação Total permite o uso de sinais, alfabeto dactilológico, leitura orofacial, uso de amplificação visando fornecer ‘*inputs* linguísticos’ para que os estudantes surdos, expressassem nas modalidades preferidas” (LACERDA, 1988).

Essa proposta pedagógica apesar de promover alguns avanços, já que admitia o emprego dos sinais, à comunicação dava-se, ainda, de forma considerada precária já que o acesso aos sinais era empregado como auxiliares na fala. Entretanto, de acordo com Lacerda (1988, p.76) “apresentam ainda sérias dificuldades em expressar sentimentos e idéias e comunicar-se em contextos extra-escolares”.

Ao mesmo tempo em que a Comunicação Total era uma proposta pedagógica, estudos em relação à língua de sinais eram desenvolvidos. A partir daí, foram surgindo alternativas educacionais orientadas para uma educação bilíngue, propondo o uso da língua natural dos surdos.

Lacerda (1998, p. 77) assinala que:

O modelo de educação bilíngue contrapõe-se ao modelo oralista porque considera o canal visogestual de fundamental importância para a aquisição de linguagem da pessoa surda. E contrapõe-se à comunicação total porque defende um espaço efetivo para a língua de sinais no trabalho educacional; por isso advoga que cada uma das línguas apresentadas ao surdo mantenha suas características próprias e que não se “misture” uma com a outra (LACERDA 1998, p. 77).

⁵ Houve uma completa mudança nos rumos da educação de surdos e foram seguidas pela Europa e América Latina, pois “votaram por aclamação a aprovação do uso exclusivo e absoluto da metodologia oralista e a proscrição da linguagem de sinais” (LACERDA, 1998).

O modelo bilíngue refere-se ao ensinamento de duas línguas: a língua de sinais e, secundariamente, a língua do grupo ouvinte. Segundo Quadros (1997, p.27):

O bilinguismo é uma proposta de ensino usada por escolas que se propõem a tornar acessível à criança duas línguas no contexto escolar. Os estudos têm apontado para essa proposta como sendo mais adequada para o ensino de crianças surdas, tendo em vista que considera a língua de sinais como língua natural e parte desse pressuposto para o ensino da língua escrita. Skliar et al.(1995) defendem que o reconhecimento dos surdos enquanto pessoas surdas e da sua comunidade linguística assegura o reconhecimento das línguas de sinais dentro de um conceito mais geral de bilinguismo (p. 27).

Em relação à língua portuguesa na educação de surdos, Quadros (2005, p.9) afirma que:

a língua portuguesa sempre representou uma grande tensão entre surdos e ouvintes, e que os professores ouvintes se preocupam em pensar, pesquisar e elaborar metodologias para garantir o acesso à língua portuguesa por surdos, mas por outro lado, para os surdos, as representações do português tomam diferentes formas que não se relacionam com essa importância forçada pelos ouvintes (p.9).

Esse processo também foi vivenciado pela Fundação Catarinense de Educação Especial quando da elaboração e execução de Políticas de Atendimento aos Surdos, tomando-se como referências os documentos oficiais.

5.4.2. Política de Educação de Surdos no Estado de Santa Catarina

A Política de Educação de Surdos no Estado de Santa Catarina foi resultado, de certa forma, da Pesquisa já referendada, na perspectiva dos educadores, educandos e famílias, destacam que, sob o ponto de vista acadêmico e social os surdos demonstravam poucos avanços e, em função dos resultados obtidos, concluiu-se que é: “preciso produzir avanços nas tentativas de inclusão como resultados da assimilação de novos valores e princípios e da construção de novos conceitos”⁶.

A Política para Educação de Surdos no Estado de Santa Catarina. (2004, p.10) enfatiza que: “Saber considerar tal heterogeneidade é, certamente, a questão

⁶SANTA CATARINA. Fundação Catarinense de Educação Especial. Avaliação do processo de integração de alunos com necessidades especiais na rede estadual de ensino de Santa Catarina no período de 1988 a 1997. São José: FCEE, 2002.

essencial para que se possa viabilizar um trabalho capaz de legitimar a autonomia, criatividade e espírito crítico dos educandos nos diversos aspectos da prática educativa”.

A referida pesquisa⁷ (2002) constatou que muitos aspectos influenciaram negativamente no processo de apropriação do conhecimento, dentre eles destacamos: “o preconceito, a falta de capacitação dos profissionais que trabalham com os surdos, a rotatividade destes profissionais e a desarticulação entre as instituições, entre outros” (2002, p. 146).

O período de consolidação dos direitos humanos ocorreu na década de 90 onde os movimentos desencadeados se sustentavam na democracia e, sendo assim, as políticas educacionais em âmbito mundial promoveram ações que garantissem o cumprimento dos princípios democráticos visando o pleno exercício da cidadania (Política para Educação de Surdos no Estado de Santa Catarina, 2004).

A comunidade surda organizou um movimento que culminou com o Fórum em Defesa dos Direitos dos Surdos com o objetivo de realizar estudos e propor soluções que efetivassem seu acesso ao conhecimento e profissionalização.

De acordo com a Política para Educação de Surdos no Estado de Santa Catarina (2004, p. 11), os depoimentos de professores das Salas de Recursos e do Ensino Regular indicaram que: “a ausência de um sistema linguístico compartilhado, capaz de transformar a atividade educativa de sala de aula em um importante processo interativo de difusão do conhecimento”, fazia-se urgente e necessário.

Sendo assim, os profissionais da área da surdez, juntamente com a comunidade surda sentiram a necessidade de repensar o atendimento dos alunos matriculados no ensino regular bem como de sistematizar uma prática pedagógica a partir do uso de duas línguas: Língua Brasileira de Sinais - Libras e a Língua Portuguesa (L.P).

A lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) estabelece em seus preceitos sobre a educação especial que: *O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados. Sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular* (BRASIL, 1996).

⁷ Ibid, p. 146.

A política da Educação de Surdos (2004, p. 11) foi resultado de reflexões a respeito dos aspectos fundamentais na Educação de Surdos, que na orientação da UNESCO, deve ser realizada na língua materna. Esse documento orientador esclarece, que: “Entende-se como língua materna, a língua adquirida no convívio com os falantes da língua sem aprendizado sistemático” (p.11).

Desta forma, a língua materna dos surdos é a língua de sinais, ratificando que a educação básica ocorra nessa língua, ou seja, na língua de sinais. No referido documento (2004, p. 12): *Esta língua assim entendida será o meio de instrução por excelência e a língua portuguesa ministrada como segunda língua*. Diante do desafio proposto (2004, p.12), “[...] a educação de surdos deve possibilitar ao surdo o usufruto de seu direito de aprender em igualdade de condições que para ser ‘igual’ é preciso, antes, ser diferente”.

A escola como espaço democrático deve trabalhar com as diferenças e os significados delas decorrentes. Isto implica dizer que por ter a pessoa surda uma língua diferente, a escola deverá oportunizar a este aluno a aquisição de conhecimentos nas duas línguas (primeiro na sua e depois na língua portuguesa) como fator essencial. O uso da língua de sinais deve ser “de forma sistemática, continuada, dialógica, para que verdadeiramente, ele possa construir sua identidade e exercer o direito da cidadania” (Proposta de Educação dos Surdos de Santa Catarina, 2004, p.12).

O papel da escola é primordial “como instrumento do saber”, pois é um espaço de transformação, contribuindo para eliminar a seletividade social, instrumentalizando o surdo a fim de competir em iguais condições com os ouvintes. Considerando esta perspectiva, apesar do atendimento educacional integrado, os serviços educacionais existentes, ainda, estão distantes de promover com qualidade a real inclusão do surdo no sistema regular de ensino. Esse fato decorre, sobretudo, das inúmeras dificuldades encontradas no processo educativo desse aluno, principalmente no que se refere à utilização da língua portuguesa escrita, da língua de sinais – Libras, sua interpretação e recursos específicos necessários para o acesso ao saber pedagógico e, conseqüentemente, para o progresso e sucesso na educação acadêmica (MEC/SEESP: 2001).

A política de inclusão caracteriza-se com base na exclusão. “Se propõe uma educação inclusiva, supõem-se a existência de excluídos. Assim, a reflexão deve ser

feita tendo em vista esta oposição que sustenta a política educacional nacional” (Proposta de Educação dos Surdos de Santa Catarina, 2004, p. 15).

A Declaração de Salamanca (1994) busca reconhecer as diferenças e aponta linhas de ações para a educação dos surdos, na promoção da educação para todos através da Linha de Ação da Declaração no capítulo II, artigo 21, na qual os alunos surdos devem ter um atendimento específico:

Art. 21. As políticas educativas deverão levar em conta as diferenças individuais e as diversas situações. Deve ser levada em consideração, por exemplo, a importância da linguagem dos sinais como meio de comunicação para os surdos, e ser assegurado a todos os surdos acesso ao ensino da linguagem dos sinais de seu país. Face às necessidades específicas de comunicação de surdos e de surdos-cegos, seria mais conveniente que a educação lhes fosse ministrada em escolas especiais ou em classes ou unidades especiais nas escolas comuns. (DECLARAÇÃO de SALAMANCA, 1994, p.16)

O artigo 21 estabelece a língua como um aspecto importante na educação dos surdos, porém nos documentos é apenas mencionada. Há recomendações ‘mas não de inserção e viabilização de um ensino tendo como espinha dorsal a língua de sinais’.

O Plano Nacional de Educação Especial (1994) menciona o uso da língua de sinais pelos surdos, mas não a instituiu enquanto língua de instrução, apenas “recomenda” sua utilização pelos professores e familiares (SOUZA e GÓES, 2000). Para Souza e Góes (2000 p. 16) é a “representação da cultura hegemônica, ou seja, da cultura ouvinte, estão nas entranhas das propostas de inclusão. A cultura hegemônica tende sempre a produzir populações politizadas de acordo com sua representação”.

Skliar (1977) observa que a educação deveria atender de fato as diferenças sociais, políticas, linguísticas e culturais, no entanto essas diferenças não são consideradas na realidade, pois a inclusão tem como base a homogeneidade para atender os interesses políticos. Essa visão resulta em ‘fracasso escolar dos silenciados, dos oprimidos’ sendo que os alunos também se dão conta do fracasso, como se refere o autor.

Convém pontuar que em relação aos surdos, existe uma identificação enquanto deficiência, contudo há um bloqueio em aceitar a cultura surda enquanto cultura. Segundo a Política de Educação dos Surdos em Santa Catarina (2004, p.16-17):

“Essa cultura é multifacetada, mas apresenta características que são específicas, ela é visual, ela traduz-se de forma visual. As formas de organizar o pensamento e a linguagem transcendem as formas ouvintes. Elas são de outra ordem, uma ordem com base visual e por isso têm características que podem ser ininteligíveis aos ouvintes. Ela se manifesta mediante a coletividade que se constitui a partir dos próprios surdos. A escola a muito tem representado o lugar em que os surdos não possuem os seus espaços, pois banuiu a língua de sinais e jamais permitiu a consolidação dos grupos surdos e de suas produções culturais. Assim, a coletividade surda garantiu-se através de movimentos de resistência com a fundação de organizações administradas essencialmente por surdos. Em muitas dessas organizações, ouvintes não são permitidos no corpo administrativos. O que acontece aqui é o clamor pela coletividade surda com a constituição de suas regras e de seus princípios e um confronto de poderes. Nesse espaço com fronteiras delimitadas por surdos é que se constitui a cultura surda. Em alguns casos, até admite-se a existência dessa cultura, mas enquanto cultura subalterna ou minoritária, jamais como cultura diferente”.(p.16)

Nas propostas de inclusão se observa a submissão/opressão dos surdos ao processo educacional ouvinte nas propostas integracionistas. [...]Assim, os alunos surdos são constantemente expostos ao fracasso tendo como causa a sua própria condição (não ouvir) e não as condições reproduzidas pelo sistema. A consequência dessa tentativa de homogeneização é o fracasso, não só acadêmico, mas na formação de pessoas com problemas sérios de ordem pessoal, social, cultural e política. Até a sanidade mental desses alunos é colocada em risco, uma vez que, a formação da identidade é constituída com base em modelos completamente equivocados.

Diante do apresentado, observa-se que ‘as diferenças que fazem as diferenças’ não estão sendo consideradas para garantir uma “política educacional do sistema de ensino, da sua estrutura e de seus currículos” como apontado pela Política de Educação dos Surdos (2004, p.18) refletindo a educação num contexto histórico-cultural. Portanto, em relação à população surda, torna-se imperativo refletir a respeito das suas peculiaridades, ao se pensar na universalidade da educação, visto que implica em experiência visual–espacial e como tal deve ser reconhecida (SANTA CATARINA, 2004).

Conforme Skliar (1997) há uma diferença ao entender a surdez como uma deficiência e entendê-la como uma diferença. Na concepção clínica da surdez visa-se o tratamento, a normalização do surdo. Sob o olhar da concepção sócio-antropológica reconhece-se a surdez como uma experiência visual (SKLIAR, 1997).

As representações da surdez são associadas à incapacidade, a incompetência, à falha uma vez que a equipe pedagógica parece desconhecer o fato dos surdos vivenciarem experiências visuais. Diante disso constata-se a existência de

movimentos de resistência no que se referem a essas mesmas experiências visuais as quais devem ser respeitadas e compreendidas.

Diante do arcabouço teórico a Fundação Catarinense de Educação Especial junto à Secretaria de Educação e Inovação buscando despertar e transformar esta realidade apresenta a Política de Educação de Surdos do Estado de Santa Catarina em uma proposta bilíngue.

A implantação da educação bilíngue para surdos viabilizada pela Política de Educação de Surdos do Estado de Santa Catarina tem como princípios básicos o uso da Libras e a convivência com os surdos, seus pares, na rede regular de ensino.

Lacerda (2006, p.165), postula que, “A proposta de educação bilíngue, ou bilinguismo, [...] tem como objetivo educacional tornar presentes duas línguas no contexto escolar, no qual estão inseridos alunos surdos”, o que determina a presença indispensável de um intérprete na escola do ensino regular, já que os surdos necessitam de uma série de condições (boa amplificação sonora, tradução simultânea, apoio de intérprete, entre outros) fatores comprometedores do acesso e sucesso à comunicação desses estudantes (LACERDA, 2006).

A Proposta de Educação de Surdos em Santa Catarina tem como pressupostos o uso da língua de sinais como forma de expressão pela comunidade surda, elemento fundamental na consolidação das identidades e culturas surdas. Ademais, linguisticamente, tem o status de Língua, uma vez que revela um universo de riqueza gramatical.

Quadros (2003) estabelece algumas considerações a respeito do que é língua, linguagem e para a autora (2003, p.7) a língua é definida como:

“É um sistema de signos compartilhados por uma comunidade linguística comum. A fala ou sinais são expressões de diferentes línguas. A língua é um fato social, ou seja, um sistema coletivo de uma determinada comunidade linguística”.

Por ser uma escola inclusiva as Escolas estão desenvolvendo a Política de Educação para Surdos, desde 2004, sendo que os alunos da primeira a quinta séries do Ensino Fundamental estão inseridos em turmas bilíngues.

A língua de instrução para as turmas bilíngues é a Libras como primeira língua e a língua portuguesa como segunda. Nas turmas mistas, entretanto, a língua

portuguesa é a primeira e a Libras, como segunda língua, sendo apresentada aos surdos pelo intérprete educacional.

A partir da sexta série até o Ensino Médio por frequentarem turmas mistas, alunos surdos e alunos ouvintes convivendo no mesmo espaço educativo, com a presença do intérprete educacional.

6. CURRÍCULO

O contexto histórico do currículo e do pensamento pedagógico brasileiro está permeado de ideologias, relações de poder, valores e concepções diferenciadas em relação ao processo educacional como um todo (JESUS, 2008, p.2638).

A etiologia da palavra currículo vem do termo latino ‘curriculum’, cujo significado, segundo Houaiss (2009, p.589-590) é: “caminho, trajeto, percurso, pista ou circuito elétrico”. Antes de abordarmos as adaptações curriculares se faz necessário à contextualização dos aspectos históricos vigentes.

Bautista (1993) refere-se ao currículo como “um conjunto de conhecimentos, capacidades, valores e normas de comportamentos que devem ser transmitidas pela escola às crianças e jovens”. Entretanto, considera também as experiências que a escola disponibiliza as crianças com o objetivo de potencializar o seu desenvolvimento integral (BAUTISTA, 1993).

Roldão (1999) por sua vez, concebe o currículo como uma construção social que em contínuo processo de desconstrução, reconstrução de forma negociada, visto que essas ações são protagonizadas pelas pessoas envolvidas em diferentes níveis estando relacionado com o que se deve ensinar, a quem e para quê. Segundo a autora (1999, p.43) o currículo se referia “ao conjunto de aprendizagens consideradas necessárias num dado contexto e tempo e à organização e sequências adaptadas para o concretizar ou desenvolver”.

Ribeiro (1993, p.11) para o termo currículo descreve “[...] uma diversidade de definições e de conceitos em função das perspectivas que se adaptam o que vem a traduzir-se em alguma imprecisão acerca da sua natureza e âmbito”. Para Llavador (1994, p.370), “a palavra currículo engana-nos porque nos faz pensar numa só coisa, quando se trata de muitas simultaneamente e todas elas inter-relacionadas”.

Apesar de ser utilizada pela comunidade escolar, a palavra currículo por ser um termo polissêmico, traz uma diversidade de interpretações em função das diferentes abordagens podendo gerar ambiguidade.

Cabral, Ferreira e Colombi (2004, p. 121-122) apontam que:

O currículo tem sido um dos elementos centrais das reestruturações e reformas educacionais que em nome da eficiência econômica estão sendo propostas em diversos países. Ele tem uma posição estratégica nessas reformas precisamente porque o currículo é um dos espaços onde se concentram e se desdobram as lutas em torno dos diferentes significados sobre o social e sobre o político. Através do currículo, concebido como elemento discursivo da política educacional, os diferentes grupos sociais, especialmente os dominantes, expressam sua visão de mundo, seu projeto social, sua “verdade”. Mesmo que não tivessem nenhum outro efeito, nenhum efeito no nível de escola e de sala de aula, as políticas curriculares, como texto, como discurso, são, no mínimo, um importante elemento simbólico do projeto social dos grupos no poder.

O termo currículo é entendido por Veiga-Neto (2002,p.43) “como um artefato educacional que retira elementos de uma cultura e os escolariza, apresentam-se sumariamente algumas perspectivas que têm sido adotadas para examinar de que maneiras o currículo está implicado com a sociedade que o produziu”.

Mais adiante, Veiga-Neto (2002) reforça a idéia de que o currículo está estreitamente relacionado com a cultura e ao ser observado à construção de um currículo, constata-se de que o mesmo encontra-se impregnado dos aspectos de determinada cultura. “Esse é o motivo pelo qual o currículo se situa no cruzamento entre a escola e a cultura” (VEIGA-NETO, 2002, p.44).

Para Sponchiavo (2005, p.62)

O termo currículo provém da palavra latina *currere*, que se refere à carreira, a um percurso que deve ser realizado. É o recheio, o conteúdo, o guia da escolaridade, e para tanto perpassa a idéia de controle na distribuição do conhecimento, pois estabelece esta ordem sendo determinante na ação educativa. Contudo a sua estruturação não deve abordar exclusivamente a herança cultural da humanidade e transformá-la em conteúdo de ensino, mas sobretudo desvelar aspectos sociais, ideológicos ocultados nestes saberes, ou seja, contempla as diversas identidades que fazem parte do processo educativo, dando a todas, a importância necessária para que possam desenvolver-se.

Silva, (2011, p.5) destaca que: “Em Educação o termo pode ser considerado em sentido restrito, assumindo-se como um plano estruturado de ensino, onde são propostos determinados objetivos e conteúdos, bem como algumas orientações didáticas e metodológicas”.

A autora menciona que: “Numa perspectiva aberta e flexível, o currículo é reorganizado em cada contexto, partindo das características e necessidades destes e

requerendo a definição das opções e prioridades que constituam respostas efectivas a essas necessidades” (SILVA, 2011, p.6).

Cordioli (2004, p.11) se refere à função da escolarização e educação como:

“A educação está associada a procedimentos de socialização e aprendizagem que interferem e promovem processos de desenvolvimento, nos quais interagem saberes, habilidades, tecnologias, linguagens, hábitos, mitos, crenças, valores, padrões de conduta, padrões cognitivos e padrões estéticos”.

Arendt (1992, p.38) define a instituição escola como a “[...] instituição que interpomos entre o domínio privado do lar e o mundo com o fito de fazer que seja possível de transição, de alguma forma, da família para o mundo”. Dessa maneira, ao longo da história da humanidade foram se transformando e assumindo diferentes papéis e somente há dois séculos é que foi reconhecido o direito a todos à escolarização (CORDIOLLI, 2004).

Quando falamos em adaptações curriculares temos que considerar o significado da palavra currículo, ultrapassando o ambiente escolar ganhando espaços em diferentes situações, tornando-se domínio público (MANCIO, 2005).

Mudanças ocorreram no mundo e, inevitavelmente, provocaram mudanças no universo das ações pedagógicas direcionadas à produção de uma sociedade mais igualitária na medida em que: “Tornar esse conhecimentos acessível à classe popular (dominadas) contribuiria decididamente para uma maior justiça social” (Veiga-Neto, 2004, p.45). Entretanto, essas mudanças, ou seja, a democratização da informação acentuou as desigualdades, já que, [...]:

... a economia tende a se globalizar e muitas fronteiras nacionais se dissolvem, o mundo parece cada vez mais heterogêneo em termos culturais”. A sensação que nos invade é de que não mais vivemos naquele velho e injusto, porém seguro, mundo moderno. Esse novo mundo não se tornou mais justo, mas se tornou menos seguro... Talvez fosse melhor dizer que o mundo não se tornou simplesmente mais inseguro, mas dizer sim, que nós não temos segurança sobre ele, acerca daquilo que sabemos dele, sobre nossa situação nele (VEIGA-NETO, 2002, p.45).

Os autores (CABRAL, FERREIRA E COLOMBI, 2002) explicitam ainda que as políticas curriculares autorizam e desautorizam outros à medida que atribuem ações e papéis específicos. As mesmas “geram [...] diretrizes, guias curriculares, normas, grades, livros didáticos, produzindo efeitos que amplificam os dos textos principais”

(p.122). Convém enfatizar que há uma indústria relacionada com a educação no que tange ao material didático utilizado pela escola (CABRAL, FERREIRA e COLOMBI, 2002).

“A política curricular, metamorfoseada em currículo efetua, enfim, um processo de inclusão de certos saberes e de certos indivíduos, excluindo outros” (CABRAL, FERREIRA e COLOMBI, 2002.p.122). Sabe-se que o currículo tem efeitos na sala de aula, definindo claramente os papéis de cada envolvido na relação aluno/professor bem como as funções de autoridade e iniciativa (CABRAL, FERREIRA e COLOMBI, 2002).

Cabral, Ferreira e Colombi (2002, p. 122) referem-se ao currículo como um instrumento na medida em que “estabelece diferenças, constrói hierarquias e produz identidade” (p.122) Entretanto, convém ressaltar que produz: saberes, competências, sucesso, fracasso.

Há uma correlação entre os conhecimentos valorizados pelos professores e os sistemas educativos respectivos em consonância com os interesses da classe dominante e sua ideologia, determinando e cerceando assim, o conhecimento em termos de sua organização e distribuição (CABRAL, FERREIRA e COLOMBI, 2002; SOARES e FERRO, 2010).

Essas considerações a respeito da seleção cultural são importantes para desnaturalizar o currículo - os conteúdos e disciplinas escolares - como dados neutros e tácitos. Os estudos críticos do currículo têm apontado que a seleção cultural - aquilo que se define como legítimo a ser ensinado nas escolas- sofre determinações políticas, econômicas, sociais e culturais. Geralmente, os conhecimentos mais valorizados incluem tradições culturais de grupos e classes dominantes e, por consequência, excluem as tradições culturais de classes e “grupos subordinados” (SILVA, 1990, p. 61). A seleção do conhecimento escolar não é um ato desinteressado e neutro, mas o resultado de lutas, conflitos e negociações. Entende-se, dessa forma, porque o currículo é culturalmente determinado, historicamente situado e não pode ser desvinculado da totalidade do social (CABRAL, FERREIRA e COLOMBI, 2002, p.123).

Lima (2007, p.12) aponta que “A escola como espaço de formação e humanização de novas gerações” deve considerar tais aspectos como fundamentais e imperativos ao pensar a natureza do currículo e sua formulação ao se desejar construir a escola sob o pilar da humanização (LIMA, 2007).

A autora (LIMA, 2007, p.18) define que:

Humanizar é o processo pelo qual todo ser humano passa para se apropriar das formas humanas de comunicação, para adquirir e desenvolver os sistemas simbólicos, para aprender a utilizar os instrumentos culturais necessários para as práticas mais comuns da vida cotidiana e até para a invenção de novos instrumentos, para se apropriar do conhecimento historicamente constituído e das técnicas para a criação nas artes e criação nas ciências.

Ao considerar-se o currículo sob a égide da humanização implica considerar o mesmo seja democrático permeando seus instrumentos visando o desenvolvimento do ser humano em suas esferas individual e coletiva (LIMA, 2007). “Para aprender, o ser humano depende da apropriação sucessiva de instrumentos mentais que possibilitem o trabalho com os conteúdos escolares. Para adquirir, utilizar e ampliar os instrumentos mentais (internos) é necessário formar e exercitar atividades de estudo” (LIMA, 2007, p.14).

Moreira e Candau (2007) apresentam as diferentes concepções da palavra currículo, pois estão relacionadas com influências teóricas (MOREIRA e CANDAU; 2007).

Moreira e Candau (2007, p.20):

Diferentes fatores socioeconômicos, políticos e culturais têm contribuído, assim, para o currículo seja entendido como: (a) os conteúdos a serem ensinados e aprendidos; (b) as experiências escolares de aprendizagem a serem vividas pelos alunos; (c) os planos pedagógicos elaborados por professores, escolas e sistemas educacionais; (d) os objetivos a serem alcançados por meio do processo de ensino; (e) os processos de avaliação que terminam por influir nos conteúdos e nos procedimentos selecionados nos diferentes graus de escolarização.

Silva (1995, p.28) faz referência ao currículo nas concepções pedagógicas e propostas curriculares e aponta que o mesmo, produz:

“[...] formas de melhor organizar experiências de conhecimento dirigidas à produção de formas particulares de subjetividade: seja o sujeito conformista e essencializado das pedagogias tradicionais, seja o sujeito “emancipado” e “libertado” das pedagogias progressistas”.

Pereira (2009, p.170), o currículo pode então ser entendido como:

...redes de significação permeadas por relações de poder, e, em constante processo de deslocamento. Esses deslocamentos tornam-se importantes porque dão significação múltipla à prática social e cultural nele produzida.

Essas práticas mediadas pelo poder produzem uma dinâmica complexa que se estabelece a partir de negociações (PEREIRA, 2009, p.170).

Moreira (2010) reporta-se para a revalorização do conhecimento escolar através da instrução ativa e efetiva assim como, a presença de um professor responsável pelo ensino dos conteúdos curriculares e, principalmente, pelo processo de: seleção, organização e sistematização dos conhecimentos a serem estudados a ponto de não haver restrição dos saberes considerando-se e respeitando-se a cultura familiar do aluno. Esses aspectos são importantíssimos porque a escola significa autonomia, perspectivas expandidas de conhecimento, comportamentos, enfim, alargamento de horizontes (MOREIRA, 2010).

Moreira (2010, p. 110), aponta que a escola deve ampliar o acesso “a novos e diferentes saberes, a novas linguagens, a novas interações, a outras lógicas, à capacidade de buscar conhecimentos, ao aprofundamento, á sistematização e ao rigor”. Deve considerar a aluno em todas as suas dimensões, não reduzindo a inteligência e a aprendizagem (MOREIRA, 2010).

Souza (2010, p.45) conclui que: “[...] a cultura e o cotidiano são duas realidades que permeiam a vida escolar, a sala de aula e seus componentes curriculares”. Sendo assim, são aspectos fundamentais que permitem um engajamento e participação “[...] nas interações culturais responsáveis por um currículo rico e plural. [...]” (p.45).

Atualmente as escolas recebem alunos diversificados e por conta disso tentam levar em consideração esse aspecto. Souza (2010, p.46) complementa que a escola: “[...], não pode partir para o relativismo cultural e embora dê voz aos até então silenciados (como no caso da Lei 10.639/03)⁸ deve procurar relacionar os diferentes e seu cotidiano com as buscas políticas por um currículo que promova a igualdade e a justiça curricular universais”.

Forquin (1993) alerta que num contexto multiculturalista, os materiais ao serem utilizados no ensino devem estar em consonância com “critérios propriamente

⁸ A referida Lei 10.639/03, “Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para incluir no currículo oficial da Rede de Ensino a obrigatoriedade da temática "História e Cultura Afro-Brasileira", e dá outras providências. Presidência da República/Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. Acessível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.639.htm. Acesso em 15 de agosto de 2012.

educacionais do que em função do pertencimento dos alunos a esta ou aquela cultura” evitando dessa forma os relativismos empobrecedores.

Sanfelice (2006, p.2) ao se referir ao currículo aponta:

Não é necessário continuar apontando, portanto, as inúmeras situações históricas em que as sociedades modernas, nas quais a educação formal se institucionalizou nas instituições escolares, repensam, reformulam, substituem, radicalizam em diferentes direções a orientação dos seus currículos escolares. Mas, já podemos expressar uma consideração: o currículo escolar é sempre produto de um contexto histórico determinado que, tendencialmente, será alterado quando as conjunturas sócioeconômicas e político culturais se transformarem, dentro de um processo mais geral de permanências e mudanças da sociedade como um todo.

É preciso ter clareza que no desenrolar da construção histórica das sociedades capitalistas, sob o comando da revolução burguesa a educação traz consigo a herança desse tipo de sociedade que se caracteriza por determinado modo de produção, bem como para tudo que decorre de tal especificidade. O Estado, em tais circunstâncias, tornou-se estratégico (SANFELICE, 2006).

Sanfelice (2008, p.35) analisa que:

[...] mesmo nos limites estruturais em que vem ocorrendo a inclusão educacional, ela também acontece, muito provavelmente, para além das necessidades objetivas da lógica posta pela primazia do capital [...]. A inclusão educacional é obtida por segmentos sociais que se mobilizam com esta finalidade, talvez surpreendendo planos oficiais, planejamentos estratégicos, recursos previstos, [...], e enfim, implodindo uma certa política educacional conduzida pelo Estado.

Esse conflito faz com que as relações sociais se movimentem por caminhos nem sempre desejados pelo capital ou pelo Estado, mas ainda assim é administrável.

6.1 Teorias de Currículo

As teorias que procuram explicar o significado de currículo distinguem-se pelo enfoque que dão a diversos elementos, tais como: a natureza humana, a natureza da aprendizagem ou a natureza do conhecimento, da cultura e da sociedade (RIBEIRO, 1993).

Segundo Padilha (2003, p.115-117) as teorias de currículo são descritas conforme, a seguir.

A primeira teoria a ser abordada é **Tradicional do Currículo** que enfoca “o ensino, a aprendizagem, avaliação, metodologia, didática, organização, planejamento, eficiência e objetivos” (p.115). O autor enfatiza que a teoria tradicional se fundamenta na didática de Comenius, pois a organização e o método são imprescindíveis.

A teoria **Crítica de Currículo**, por sua vez, enfatiza “a ideologia, reprodução cultural e social, poder, classe social, capitalismo, relações sociais de produção conscientização, emancipação e libertação, currículo oculto e resistência” (p.116).

A terceira teoria é denominada de **Pós-crítica** que prioriza como elementos: “identidade, alteridade, diferença, subjetividade, significação e discurso, saber-poder, representação, cultura, gênero, raça, etnia, sexualidade e multiculturalismo” (p.117).

Moreira e Cunha (2008, p.8) apontam que:

Em termos políticos, sua atualidade evidencia-se nas lutas travadas por inúmeros grupos sociais (negros, mulheres, homossexuais, etc.), alvos de inaceitáveis preconceitos e discriminações, contra a situação de opressão que os têm atingido. Tais grupos têm conquistado espaços e afirmado seus direitos à cidadania, difundindo no tecido social a certeza de que as diferenças que os têm afastado dos grupos tidos como normais, superiores e capazes, constituem, de fato, construções sociais e culturais que visam a legitimar e garantir privilégios.

Santos e Casali (2009) se refere ao currículo como inseparável da cultura e independente de ser a teoria educacional tradicional como a teoria crítica, as mesmas afirmam que o currículo é uma forma institucionalizada de transmitir cultura (SANTOS e CASALI, 2009).

Althusser (1993) afirma que o currículo está impregnado de ideologia e a serviço do Estado (ALTHUSER, 1993). Já, Moreira e Silva (1997) destacam que o currículo transmite uma visão de mundo social. Essa visão está relacionada com os interesses de grupos dentro de uma hierarquia de poder (MOREIRA e SILVA, 1997) e no contexto educacional a relação de poder e os valores são percebidos, pois têm implicações no cotidiano escolar (SANTOS e CASALI, 2009).

Diante disso, podemos considerar que a realidade histórica, social e cultural “se reflete em procedimentos didáticos, administrativos que condicionam sua prática e teorização. Enfim, a elaboração de um currículo é um processo social, [...]” (JESUS, 2008, p.2640).

O currículo é uma prática complexa, uma vez que abarca diferentes fatores (lógicos, epistemológicos, intelectuais e aspectos sociais e ideológicos) sendo que suas concepções resultam em diferentes e distintos graus de aprofundamento (JESUS, 2008). Sendo assim, as concepções adotadas têm uma natureza filosófica e, é natural que influenciem a escola no seu projeto político-pedagógico, assim como as posturas do professor no pensar a respeito de currículo.

Estudos indicam que existem vários níveis de currículo: formal, real ou oculto, como uma forma de verificar a aprendizagem, em termos de quanto.

O primeiro nível – o **Formal**– é concebido pelos sistemas de ensino que estabelecem as diretrizes curriculares à luz dos Parâmetros Curriculares Nacionais que direcionam os objetivos e conteúdos das áreas a serem desenvolvidas ou disciplinas de estudo (JESUS, 2008).

O **Currículo Real** ocorre em sala de aula estando relacionado com o projeto político-pedagógico e os planos de aula. Finalmente, o **Currículo Oculto** que trata dos aspectos que comprometem a aprendizagem e o trabalho dos professores e que não estão previstas no planejamento apesar de estarem relacionados com a aprendizagem no meio social e escolar resultando em atitudes, comportamentos, percepções, gestos...

Jesus (2008, p.2641) ressalta que as idéias dos ‘teóricos curricularista’ que permeiam o ensino e o currículo surgiram no início dos tempos modernos. Santos e Casali (2009, p.220) reforçam a idéia de que o currículo foi pensado para “atender, sobretudo, as necessidades da nascente burguesia urbana que se constituía neste momento”.

No Brasil a construção curricular foi influenciada por várias concepções e, conseqüentemente, com interesses diferentes. Santos e Casali (2009), classificam o currículo em abordagens distintas.

O currículo acadêmico tem maior tradição histórica, pois para os da tendência tradicional o currículo é à base da educação estando diretamente relacionado com o conhecimento. O currículo acadêmico se sustenta no conhecimento sendo reproduzido de geração a geração, como patrimônio cultural já que suas idéias não se modificaram no tempo e resistiram às mudanças socioculturais. Vale ressaltar que no currículo acadêmico a transmissão do conhecimento, como verdade absoluta, é a função da escola assim como desenvolver o raciocínio dos alunos (SANTOS e CASALI, 2009).

O currículo humanístico é sustentado pela concepção da Escola Nova respeitando a realidade de cada aluno no qual o aluno é percebido como um ser individual. Logo, a função do currículo consiste em proporcionar ‘experiências gratificantes’, aos seus educandos, já que é dotado de identidade pessoal na busca da autorrealização, a ponto de integrar emoções, pensamentos e ações (SANTOS e CASALI, 2009).

O currículo tecnológico em Santos e Casali, (2009, p. 220): “consiste na transmissão de conhecimentos, comportamentos éticos, práticas sociais e habilidades que propiciem o controle social”. Nessa perspectiva, o professor configura-se como o dono do saber e o aluno, por sua vez, um agente passivo no processo educacional. É da competência do professor ‘planejar, programar e controlar o processo educativo’ (p.220). Para que o aluno atinja os objetivos propostos dar-se-ão instruções, em sequência programada, ensino individualizado e, a avaliação de acordo com o desempenho (SANTOS e CASALI 2009).

Segundo Santos e Casali (2009, p.221) o currículo reconstrucionista “tem como concepção teórica e metodológica a tendência histórico-crítica, e como principal objetivo a transformação social e a formação crítica do sujeito”.

A educação nessa leitura ocupa a função de agente de transformação, que conforme Santos e Casali (2009, p.121) “[...] à medida que o homem inserido em um contexto, social, econômico, cultural, político e histórico adquire, por meio da reflexão, consciência crítica para assumir-se sujeito de seu próprio destino”. O ensino-aprendizagem é concebido como prática social – com posturas e caráter ético – facilitando a compreensão da realidade com um currículo desafiador diante das situações-problemas (SANTOS e CASALI, 2009).

Ainda de acordo com os mesmos autores, o homem é considerado capaz de conduzir a sua vida, pois as relações sociais ultrapassam os ‘limites da sala de aula’. Ademais, incentiva a participação e a cooperação na comunidade. Esses ‘ideais de libertação e transformação social’ (p.222) acarretam empecilhos em uma sociedade hegemônica.

Moreira e Candau (2007) em seu texto: *Currículo, Conhecimento e Cultura* apontam elementos que permitem à comunidade escolar efetuar discussões e reflexões de aspectos significativos para o desenvolvimento e elaboração de um currículo, direcionado em promover uma *Educação para Todos* (grifo do autor) e com qualidade,

a ponto de construir um desenvolvimento escolar contextualizado em um universo (MOREIRA e CANDAU, 2007)

De acordo com Moreira e Candau (2007 p.17-18):

À palavra currículo associam-se distintas concepções, que derivam dos diversos modos de como a educação é concebida historicamente, bem como das influências teóricas que a afetam e se fazem hegemônicas em um dado momento. Diferentes fatores sócio-econômicos, políticos e culturais contribuem, assim, para que currículo venha a ser entendido como:

- (a) os conteúdos a serem ensinados e aprendidos;
- (b) as experiências de aprendizagem escolares a serem vividas pelos alunos;
- (c) os planos pedagógicos elaborados por professores, escolas e sistemas educacionais;
- (d) os objetivos a serem alcançados por meio do processo de ensino;
- (e) os processos de avaliação que terminam por influir nos conteúdos e nos procedimentos selecionados nos diferentes graus da escolarização. (p. 17-18).

Ainda os autores Moreira e Candau (2007, p.18) enfatizam que:

Sem pretender considerar qualquer uma dessas ou de outras concepções como certa ou como errada, já que elas refletem variados posicionamentos, compromissos e pontos de vista teóricos, podemos afirmar que as discussões sobre o currículo incorporam, com maior ou menor ênfase, discussões sobre os conhecimentos escolares, sobre os procedimentos e as relações sociais que conformam o cenário em que os conhecimentos se ensinam e se aprendem, sobre as transformações que desejamos efetuar nos alunos e alunas, sobre os valores que desejamos inculcar e sobre as identidades que pretendemos construir.

Silva (2000, 482) aponta que: “o currículo é uma práxis não um objeto estático. [...] é a expressão da função socializadora e cultural da educação. [...] significa estudá-los no contexto em que se configuram e através do qual se expressam em práticas educativas”. Sendo assim, é contextualizado em cada período histórico, pensado para orientar o trabalho a ser desenvolvido.

Lane (1992, p.27/28) se refere que: “[...], verdadeiras representações no seio dessa cultura de membros de outra cultura não podem ser consideradas sem a possibilidade de alterações a qual requer, pelo menos, compreensão e empatia”.

Moreira e Candau (2007, p. 19), reforçam a idéia em relação ao currículo, “como as experiências escolares que se desdobram em torno do conhecimento, em meio a relações sociais, e que contribuem para a construção das identidades de nossos/as estudantes” (p.19). Além disso, é um conjunto de esforços pedagógicos desenvolvidos

com intenções educativas de envolver e educar as pessoas por meio de atividades organizadas por instituições escolares.

O autor destaca que a palavra currículo tem sido empregada para indicar os efeitos alcançados na escola, que quase sempre, não são mencionados quando das propostas e não percebidos pela comunidade escolar – currículo oculto. O currículo oculto envolve atitudes e valores que são transmitidos, subliminarmente, pelas relações sociais e pelas rotinas do cotidiano escolar.

O currículo vem impregnado, predominantemente, por práticas e rituais, relações hierárquicas, a denominação de “tia” para as professoras, regras e procedimentos de como organizar e distribuir o espaço como no design da sala (carteiras colocadas uma atrás da outra) como organizar as turmas por meio dos agrupamentos efetuados e os livros didáticos com a visão restrita em relação à família, etc.

Conforme Moreira e Candau (2007, p.19): “O currículo é, em outras palavras, “o coração da escola”, o espaço central em que todos atuaram e o que nos torna, nos diferentes níveis do processo educacional, responsáveis por sua elaboração”. Conseqüentemente, para a construção de currículo a presença do educador é essencial, pois só assim, o que foi pensado, discutido e refletido, se materializa na comunidade escolar e nas salas de aula, levando em consideração tanto o currículo formal a ser desenvolvido quanto o currículo oculto (MOREIRA e CANDAU, 2007).

6.2 Currículo e Adequações

A educação como atividade deve ser compreendida e expressa sob formas diferentes, tanto em aspectos de seu conteúdo como nos de didática, ‘vão transformar o currículo em uma prática para produzir aprendizagem’ (LIMA; LEMOS e ANAYA, 2006, p.147).

As autoras se remetem a cultura para a construção do currículo onde na sua elaboração é realizada uma seleção, considerada restrita, não perdendo de vista que a escolarização e os alunos em sua capacidade são limitados. Portanto, num tempo de escolarização reduzido a capacidade do aluno também é reduzida (LIMA; LEMOS e ANAYA, 2006).

Lima et al (2006 , p.147) referem-se que “[...] se deve admitir que sejam atendidos em sua individualidade, visto que nem todos os alunos aprendem tudo ou o mesmo conteúdo”. Em função desses aspectos torna-se importante realizar uma reflexão à respeito do que se quer ensinar.

Aranha (2003, p.21) “[...] recomenda que a mesma se preocupe não apenas com a produção e a difusão do saber culturalmente construído, mas com a formação do cidadão crítico, participativo e criativo [...]”. A Escola Moderna - século XXI - deve proporcionar meios diante das demandas cada vez mais complexas.

Nessa perspectiva é que o governo prioriza o ensino fundamental e enfatiza que “[...] a não-garantia de acesso à escola na idade própria, seja por incúria do Poder Público ou por omissão da família e da sociedade, é a forma mais perversa e irremediável de exclusão social, pois nega o direito elementar de cidadania”(BRASIL, 2003, p.21). O exercício da cidadania passa a ser legítimo e natural visto que “[...] implica a efetiva participação da pessoa na vida social resguardada a sua dignidade, a igualdade de direitos, a importância da solidariedade e do respeito, bem como a recusa categórica de quaisquer formas de discriminação” (ARANHA, 2003, p.22).

A autora reconhece a diversidade existente na população escolar ressaltando a necessidade de respeitar e atender essa diversidade. Enfatiza que o currículo seria uma ferramenta nas adequações curriculares na ação educativa, para responder “às maneiras peculiares dos alunos aprenderem, considerando que o processo de ensino-aprendizagem pressupõe atender à diversificação de necessidades dos alunos na escola” (ARANHA, 2003, p.22).

Para que as adequações sejam realizadas faz-se necessário esclarecer que não se justificam a ‘cristalização do ato pedagógico’ propondo um fazer pedagógico com soluções calcadas nos diagnósticos dos alunos. A idéia de que os alunos devem adaptar-se à escola deve ser esquecida definitivamente. Esse fazer pedagógico: “Implica, sim, a convicção de que o aluno e a escola devem se aprimorar para alcançar a eficiência da educação a partir da interatividade entre esses dois atores” (BRASIL, 2003, p.22).

Outro aspecto a ser considerado norteador a uma inclusão bem sucedida consiste em um sistema educacional planejado e organizado de tal modo, que atenda a diversidade, quaisquer que sejam as condições: linguísticas, sensoriais, cognitivas, emocionais, físicas, socioeconômicas, étnicas ou outras que proporcionem respostas

adequadas. Além do mais, a escola inclusiva deve superar as barreiras, operacionais e pragmáticas existentes no sistema regular de ensino como recursos humanos, pedagógicos e físicos (ARANHA, 2003).

Aranha (2003, p.25) destaca que:

Para incluir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada, devendo firmar a convivência no contexto da diversidade humana, bem como aceitar e valorizar a contribuição de cada um conforme suas condições pessoais. A educação tem se destacado como um meio privilegiado de favorecer o processo de inclusão social dos cidadãos, tendo como mediadora uma escola realmente para todos, como instância sociocultural.

Lima; Lemos e Anaya (2006) enfatizam que o estudo do currículo incorporado pela escola deve ter como pressupostos básicos, ou seja, oferecer uma visão de cultura que as escolas transmitem (dimensão oculta quanto manifesta); ser um processo construído e reconstruído, historicamente; a conexão entre a prática e a teoria; ser um projeto cultural onde os professores podem interferir com flexibilidade para que as necessidades sejam, sempre, atualizadas quando necessário.

6.3 Flexibilização e Currículo

Há algum tempo vem se discutindo a inclusão educacional das pessoas com deficiência pelo mundo. Evidentemente que no Brasil, há de se considerar a diversidade a fim de propor estratégias no atendimento das demandas dos alunos em relação aos demais, ou seja, “[...] requer medidas de flexibilização e dinamização do currículo para atender, efetivamente, necessidades educacionais especiais [...]”. (SILVA, 2009, [s.n.]).

A autora destaca que a comunidade escolar deverá viabilizar aos alunos todos “[...] indiscriminadamente, o acesso à aprendizagem, ao conhecimento e ao conjunto de experiências curriculares disponibilizadas ao ambiente educacional, a despeito de necessidades diferenciadas que possam apresentar” (SILVA, 2009, [s.n.]).

As modificações a serem propostas devem assegurar a permanência e acesso da pessoa deficiente e, efetivada em diferentes contextos, principalmente, nos escolares. Mudar o olhar à pessoa deficiente é uma exigência dos tempos modernos, diferentemente de outros contextos históricos onde ela foi entendida sobre os

paradigmas da segregação, de integração e, posteriormente, o inclusivo (SILVA, 2009, [s.n.]).

Segundo documentos legais como Diretrizes Nacionais para a Educação Especial (BRASIL, 2001) a flexibilização do currículo comum para as pessoas com necessidades especiais (àquelas que têm comprometimentos importantes e, que não podem usufruir do currículo comum) foi considerado um avanço importante. Apesar de a legislação permitir a adequação curricular, a comunidade escolar parece sentir dúvidas em fazê-las, pois não há uma clareza de como realizá-las.

Herederero (2010, p.198) aponta que:

adaptações curriculares as que pretendem, mediante a aplicação de princípio de inclusão de todos, oferecer a esses alunos a máxima oportunidade de formação possível no contexto de sua escola, assim como dar uma resposta, através do princípio de atenção à diversidade, às necessidades que manifestam em seu processo educativo.

Herederero (2010) esclarece que é possível desenvolver um currículo através de uma metodologia que seja adequada e relevante. “É preciso reconhecer que cada aluno aprende de uma forma, e com um ritmo próprio. Respeitar a individualidade de todas as pessoas [...] significa dar oportunidades para todos aprenderem os mesmos conteúdos,[...]” (HEREDERO, 2010, p.198).

Na escola inclusiva há que se considerar, conforme Herederero (2010), as possibilidades organizativas e funcionais nas instituições educativas, as necessidades reais dos estudantes e a capacitação dos professores, além dos currículos adaptados (HEREDERO, 2010). Vale salientar, que a qualificação do professor (capacitação) na busca de conhecimento, na mediação e exploração de alternativas pedagógicas é de vital importância para atender as especificidades dos alunos para obterem êxitos (HEREDERO, 2010).

Diante da trajetória da educação inclusiva e da abordagem das Teorias de Currículo (adaptação ou flexibilização) e suas implicações, nas vozes de diferentes pesquisadores, provocou inquietações. Sem pretender estar vinculada a uma concepção específica, visto que os pesquisadores evidenciam e refletem posicionamentos teóricos diferentes e importantes. Sendo assim, como pesquisadora, posiciono-me frente à inclusão como um processo de construção e reconstrução, já que estamos diante de um

processo de renovação, de uma situação nova para muitas das escolas, apesar desse processo vir sendo modificado dia-a-dia.

Para tal, acredito que manter um diálogo com as comunidades escolares provoca na educação uma dimensão maior em relação a permanência do aluno com necessidades especiais no ambiente escolar, proporcionando uma Educação com qualidade e competência. É evidente que, por ser um processo dinâmico, as mudanças ocorrem, mas, sem que se perca o foco, que é **sempre** o aluno, **independente** de qualquer condição, visto que a Escola enquanto instituição tem o papel de **transformador**⁹ diante do conhecimento que cada um traz consigo (popular) em conhecimento científico, que é o compartilhado com ambiente letrado.

⁹ Ênfase da autora

7. MÉTODO

7.1. Contexto da investigação

A pesquisa desenvolvida está sustentada pelos pressupostos da pesquisa qualitativa com ênfase nas práticas de Estudo de Caso. Segundo Yin (1989, p. 23): "o estudo de caso é uma inquirição empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto da vida real, quando a fronteira entre o fenômeno e o contexto não é claramente evidente e onde múltiplas fontes de evidência são utilizadas".

Oliveira (2010, p.1) comenta que: “é um método qualitativo que consiste, geralmente, em uma forma de aprofundar uma unidade individual. Ele serve para responder questionamentos que o pesquisador não tem muito controle sobre o fenômeno estudado”. O estudo de caso é indicado quando se pretende compreender um conjunto de fenômenos tendo uma das fontes de informações mais importantes - as entrevistas. Por meio delas o entrevistado expressa sua opinião sobre determinado assunto utilizando suas próprias interpretações (OLIVEIRA, 2011; YIN, 2001; LÜDKE e ANDRÉ, 1986).

As características do estudo de caso são:

- a) o fenômeno é observado em seu ambiente natural onde são exploradas situações de vida real;
- b) os dados são coletados por diferentes meios;
- c) pessoas, grupos, etc. são examinados e estudados intensamente, além de suas características;
- d) não são utilizados controles experimentais; e) a pesquisa envolve as questões como e por que e;
- f) não considera prevalências ou incidências.

De acordo com Yin (2001) o estudo de caso é uma estratégia de pesquisa com grande abrangência em abordagens específicas de coleta e análise de dados. O método a ser empregado é útil “quando o fenômeno é amplo e complexo e não pode ser estudado fora do contexto onde ocorre naturalmente” (OLIVEIRA, 2011, [s.n]).

Para Bonoma (1985) o método do Estudo de Caso é visto como um recurso pedagógico ou como uma maneira para se gerar 'insights' exploratórios do que um método de pesquisa propriamente dito e isto tem ajudado a mantê-lo nesta condição. Todavia apresenta algumas limitações apesar do estudo de caso ter sido utilizado na pesquisa social.

Na coleta de dados no estudo de caso utiliza-se:

a) documentos que são fontes de dados importantes e que devem ser utilizados para corroborar, aumentando as evidências vindas de outras fontes;

b) documentos em arquivos que podem ser usados em conjunto com outras fontes de informações tanto para verificar a exatidão como para avaliar dados de outras fontes, possibilitando e facilitando os cruzamentos de informações a fim de evitar conclusões equivocadas;

c) a entrevista é uma fonte de dados importantes para os estudos de caso, apesar de haver uma associação usual entre a entrevista e metodologia de '*pesquisa*' sendo “uma fonte essencial de evidências para o estudo de caso...” (BRESSAN, 2000,[s.n.]);

d) a observação direta é importante ao se coletar evidências. Segundo Yin (1989, p. 91): “Estas evidências geralmente são úteis para prover informações adicionais sobre o tópico em estudo”;

e) a observação participante possibilita ao observador assumir diferentes papéis na situação estudada (não mais adotando posturas passivas), podendo participar e influenciar nos eventos em estudo. É um método que propicia oportunidades ao pesquisador viabilizando a coleta de dados por meio de acesso a eventos ou informações que não seriam possíveis por outros métodos. Todavia, o investigador deve preocupar-se para não produzir vieses sobre o evento a ponto de levantar aspectos em perspectivas diferentes (BRESSAN, 2000, [s.n]); e,

f) artefatos físicos e culturais constituem-se em fontes de evidências que podem ser coletados ou observados como parte do estudo de campo fornecendo informações importantes sobre o caso em estudo (BRESSAN, 2000, [s.n]).

Mediante o exposto, optou-se pelo estudo de caso, nessa investigação, haja vista oferece a possibilidade de uma análise minuciosa, num contexto real, possibilitando a sua modificação, caso seja necessário.

Atualmente, o “Estudo de Caso” é denominado como “Intervenção Baseada em Evidências” (IBE) - é um movimento que surgiu na saúde, mas migrou para a Educação, tendência forte encontrada em eventos internacionais e publicações.

Segundo Rodrigues (2012, p.1-2) a IBE é mais complexa na área da educação e explica a razão de cada palavra, isoladamente, que compõe a sigla:

1. Intervenção. Queremos certamente dizer intervenção educacional, e não só um aspeto restrito da aprendizagem de uma tarefa. Será que este termo “intervenção” se reporta a uma ação de um professor que num ambiente controlado influi numa aprendizagem bem delimitada do aluno? Se assim for, trata-se de uma ação muito delimitada que dificilmente poderá ser reproduzida em contextos diferentes dos que foram experimentados. Se o termo intervenção é usado numa aceção mais lata, então teremos que contemplar a aprendizagem que se faz através de equipamentos, de colegas, enfim um conceito bem mais complexo de interação que é impossível de reproduzir.

2. Baseada. Baseada não quer dizer reproduzida nem copiada. Baseada quer dizer “inspirada” “com referência a”. Não se espera, portanto que os procedimentos onde se obteve uma dada informação sejam fielmente reproduzidos. Espera-se que os princípios e as relações que foram encontradas possam inspirar novas formas de ensino e de aprendizagem. Ora essas novas formas têm que ser criadas, inventadas no contexto em que o aluno, professor e escola se encontram.

3. Evidência. O termo evidência refere-se ao conhecimento acumulado e sufragado pela investigação. Assim, não se faz o que nos parece melhor, mas sim o que deve ser feito, o que é correto fazer. É interessante rever o que se quer dizer por evidência. Existem alguns princípios sancionados pela experiência ou pela investigação que poderão ser denominados de “evidência”. Os professores e os técnicos devem conhecê-los e dominar a sua aplicação, mas a variabilidade humana leva necessariamente a uma variabilidade de condições de aplicação e de obtenção de resultados.

Rodrigues (2012) enfatiza que há necessidade de moderação, visto que nem tudo será resolvido com a aplicação de “técnicas” para eliminar os obstáculos dos alunos. Outros aspectos a serem considerados são o processo educativo, a complexidade da escola e a diversidade proporcionando aos alunos a oportunidade de aprendizagem em contexto, de aprender com o outro e proporcionar ao aluno o seu desenvolvimento em relação à autonomia.

7.2 Contexto do desenvolvimento da pesquisa

O campo de investigação ocorreu no Estado de Santa Catarina, no sistema de ensino público em nível de Educação Básica, em uma cidade que pertence a 18ª GERED – Gerência de Educação / SDR – Secretaria de Desenvolvimento Regional.

A Gerência de Educação é composta por 11 municípios: Águas Mornas, Angelina, Antônio Carlos, Anitápolis, Biguaçu, Florianópolis, Governador Celso Ramos, Palhoça, Rancho Queimado, Santo Amaro da Imperatriz e São José, cuja integradora de educação especial e diversidade é responsável pelo acompanhamento das ações nessa área.

A Escola de Educação Básica tem como apoio a Proposta Curricular de Santa Catarina contextualizada teoricamente na concepção histórico-cultural de aprendizagem, conhecida como concepção sócio-histórica ou sócio-interacionista.

Além da Proposta Curricular do Estado há o respaldo legal na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva¹⁰ como também, na Política de Educação de Surdos no Estado de Santa Catarina¹¹, legitimando igual oportunidade de aprendizagem a todos.

A unidade escolar oferece, no período oposto, o Atendimento Educacional Especializado – AEE. De acordo com a Política Nacional de Educação Especial, à luz da Perspectiva Inclusiva, o atendimento educacional especializado é um serviço da educação especial que “[...] identifica, elabora, e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade, que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas” (BRASIL, 2008, p.16).

A escola deve proporcionar estudos complementares direcionados à autonomia no ambiente educacional e fora dele, em concordância com o documento normativo da Proposta Nacional de Educação na Perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008).

Convém ressaltar que esse atendimento é diferente de reforço escolar ou complementação de atividades, ou seja, prestar apoio na promoção do desenvolvimento dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, disponibilizando o ensino de código Braille para os

¹⁰ Documento foi elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007 para o Ministério MEC/SEESP

¹¹ A Política de Educação de Surdos de Santa Catarina está referendada no capítulo 3, sobre Inclusão.

deficientes visuais, assim como a orientação e mobilidade ou o ensino da Língua Brasileira de Sinais – Libras, para os surdos. Para alguns alunos se faz necessário o uso de tecnologia assistiva e de adequações e produções de materiais pedagógicos acessíveis (BRASIL, 2008).

7.3 Participantes

Participaram do presente estudo um aluno, chamado Antônio (nome fictício por motivos éticos), com o diagnóstico de Síndrome de Usher, 12 anos de idade, cursando a 5ª série em uma escola regular que oferece do Ensino Fundamental ao Ensino Médio, a família (mãe) e a professora da turma bilíngue¹².

No ano seguinte (2012) foi promovido para a 6ª série, com alunos ouvintes, com a presença do intérprete educacional de ‘Antônio’ e de todos os alunos surdos nesta sala. Vale salientar que o intérprete educacional não era a professora da turma bilíngue (5ª série, 2011) e, esta não participou da pesquisa, assim como os professores da sexta série. Entretanto, as atividades nas diversas disciplinas foram espaços ricos e diferenciados de observações do aluno.

Em relação à família a mãe participou de maneira tímida como ponte entre a pesquisadora e o pai de Antônio, ao repassar as informações iniciais da pesquisa e todas as formalidades requeridas. A mãe foi a representante da família em todo o processo participando da entrevista inicial e na aplicação do Questionário de Usher, assim como, em situações ocorridas na escola em que a pesquisadora foi convidada a participar como mediadora.

Na pesquisa estabelecia-se uma díade (aluno – professor) uma vez que ‘Antônio’ frequentava uma turma bilíngue (5ª série) no turno vespertino e a Unidade Escolar no turno oposto oferecia aluno apoio individualizado no atendimento do AEE.

O papel da professora (turma bilíngue) como participante da pesquisa, foi de vital importância, no que se refere ao pensar um recurso pedagógico acessível, decorrente de sua experiência em sala de aula, no ensino fundamental (séries iniciais) e no EJA, no tocante a sua experiência como intérprete educacional em sala de aula.

¹² É composta por alunos surdos

A professora (turma bilíngue) é formada em Pedagogia, com habilitação em Educação Infantil e séries iniciais, tendo a formação em Libras (níveis básico, intermediário e avançado) com especialização em Libras. Apresenta uma vasta experiência com a docência para alunos surdos, em escola que adotava o bilinguismo como metodologia na Educação de Surdos, sendo competente na aplicação da Proposta de Educação para Surdos.

Na apresentação dos conteúdos curriculares revela domínio no emprego da Libras respeitando os fundamentos da Proposta na qual a instrução é dada em Língua de Sinais, como primeira língua e o Português, como segunda.

7.4 Local

A coleta foi realizada em uma Escola Pública – Escola de Educação Básica que atende cerca de 700 alunos, do Ensino Fundamental (primeira a nona séries), assim como o Ensino Médio. Sendo uma escola inclusiva atende alunos com deficiências: auditiva, visual, intelectual e autismo. A escola está localizada em um município que pertence a 18ª GERED – Gerência Regional de Desenvolvimento.

As atividades são desenvolvidas no turno matutino e vespertino onde a comunidade acadêmica executa a Política de Educação de Surdos no Ensino Fundamental (1ª a 9ª série) e no Ensino Médio.

A escola tem alunos com surdez, no universo já mencionado, que frequentam da primeira a nona séries do Ensino Fundamental, sendo um com surdocegueira por Síndrome de Usher (5ª/6ª série) e alunos no Ensino Médio.

A comunidade escolar apresenta em seu quadro funcional professores habilitados com formação na área de atuação para o Ensino Fundamental e Ensino Médio. Além desses professores contam com profissionais de apoio para desenvolver o ensino dos alunos com necessidades educativas especiais, no ensino regular, como previsto e legitimado nos respectivos documentos oficiais.

A Escola oferece aos alunos com deficiência o Atendimento de Ensino Especializado – AEE segundo a Política Nacional de Educação Especial, na Perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008).

7.5 Materiais

A finalidade de utilizar os materiais de apoio foi a de tornar acessíveis os conteúdos a serem apresentados para o aluno, pela professora, de acordo com o seu planejamento e as respectivas unidades.

A dinâmica adotada entre a pesquisadora e a professora consistia na troca de informações a respeito do tema a ser abordado com o aluno em sala de aula, assim como a sua operacionalização. Essa experiência adotada sugere o ensino colaborativo como estratégia facilitadora nas intervenções em sala visando à efetivação de ações pedagógicas voltadas à perspectiva inclusiva (MENDES, 2008; RABELO, 2012).

Foi idealizada uma forma diferenciada de apresentação desse conteúdo para todos os alunos da classe, uma vez que o material acessível para ‘Antônio’ era utilizado pelos demais alunos, evitando algum tipo de discriminação.

Esses materiais e seus conteúdos referentes às disciplinas de Ciências, Geografia, Matemática e Português foram empregados com a finalidade de torná-los mais interessantes, mais atrativos para o aprendizado dos alunos. Além disso, proporcionar a identificação e o reconhecimento dos conceitos envolvidos nos conteúdos das disciplinas, cujos significados estavam presentes na explicação e na ressignificação assim que os mesmos eram representados, visualmente.

A professora explicava o conteúdo que estava escrito em português em Libras. O mesmo conteúdo foi tornado acessível por meio de figuras a fim de que as explicações em libras e o texto com o tema fossem assimilados (em função de que ‘Antônio’, desde cedo, manteve contato com a Libras). Sua primeira perda foi a auditiva motivo pelo qual frequentou uma turma bilíngue (desde a primeira série) fazendo o uso de Libras.

Em relação às disciplinas de Português, Matemática, Ciências e Geografia conforme os temas os materiais foram desenvolvidos e o procedimento constou as seguintes fases:

1. Escolha do tema pela professora da turma bilíngue de acordo com o planejamento estabelecido pela Escola;
2. Discussão com a professora de como a pesquisadora pretendia focar o tema;

3. Pesquisa do conteúdo e adequação em relação ao texto, por meio da reelaboração do texto original;
4. Busca por figuras, no portal do Google, que proporcionassem apoio visual ao conteúdo pesquisado;
5. Observação da qualidade da figura;
6. Apresentação do texto tomando como referências aspectos de letra a ser utilizada e seu respectivo tamanho.

Os conteúdos utilizando-se de recursos acessíveis nas diferentes disciplinas, constam no quadro 3.

Quadro 3. Recursos pedagógicos acessíveis

Disciplina	Tema	Materiais/Estratégias
Português	<ul style="list-style-type: none"> *Substantivos ** Classificação <ul style="list-style-type: none"> ◦ Comuns e próprios **Flexão de número do substantivo <ul style="list-style-type: none"> ◦ Singular e plural ** Flexão de Gênero: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Masculino e feminino * Artigo: Classificação <ul style="list-style-type: none"> ◦ Definidos e indefinidos *Adjetivos <ul style="list-style-type: none"> ◦ Flexões dos adjetivos: Gênero e número * Verbos ** Estruturas das formas verbais: radical e desinência verbal **Conjugação dos verbos: 1ª(AR), 2ª(ER) e 3ª (IR) **Modos Verbais: Indicativo <ul style="list-style-type: none"> ** presente - Presente ** passado - Pretérito Perfeito (simples) ** futuro - Futuro do Presente (simples) * Desinências verbais 	<ul style="list-style-type: none"> * exercícios - apresentação dos temas relacionados: *fotos / figuras
Geografia	<ul style="list-style-type: none"> *Sistema Solar * Caracterização dos planetas * Divisão Geográfica do Brasil: <ul style="list-style-type: none"> * Regiões * Características *Bacias Hidrográficas <ul style="list-style-type: none"> *Distribuição geográfica *Importância nas regiões 	<ul style="list-style-type: none"> *Uso de globo adaptado: Movimento: translação e rotação: dia / noite/. * Exercícios com figuras * Mapa * Textos¹³ e figuras * Mapa *Textos e fotos
Matemática	<ul style="list-style-type: none"> *Sistema Monetário 	<ul style="list-style-type: none"> * O que é o dinheiro * Impressão das cédulas e moedas utilizadas nas atividades
Ciências	<ul style="list-style-type: none"> * As baleias * O cavalo marinho * Reprodução: <ul style="list-style-type: none"> * Animais * Humana 	<ul style="list-style-type: none"> *Vídeo e Texto * Fotos impressas e texto * Texto: Fotos e desenhos Vídeo

¹³ Em todos os textos utilizados pelo aluno os caracteres foram ampliados, após a consulta realizada para identificar: qual a fonte e o tamanho da letra adequada.

7.6 Instrumentos

Na pesquisa foram utilizados os seguintes instrumentos de coleta de dados:

1. Protocolo de entrevista com a mãe
2. Protocolo para o Professor – Questionário
3. Protocolo para as Observações em Sala de Aula
4. Protocolo de Entrevista com o aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher
5. Protocolo de Entrevista para o professor
6. Avaliação Funcional da Visão
7. Diário de Campo

7.6.1. Protocolo de Entrevista com a Família

O Protocolo de Entrevista contou com questões abertas mais relacionadas às questões familiares (Apêndice E) e o questionário Usher (Apêndice F), com questões fechadas, visando identificar aspectos relacionados à Síndrome de Usher na família e o levantamento de questões comportamentais no que diz respeito a posturas adotadas pelo filho em relação ao uso da visão.

Para a elaboração do protocolo, tomou-se como referência especialista em Síndrome de Usher, conforme indicado no final do instrumento (apêndice 7); alguns itens foram retirados de documentos elaborados pelo Grupo Brasil (2001), da Campanha Nacional da Síndrome de Usher (GRUPO BRASIL, 2003)¹⁴, caso das questões fechadas.

O protocolo elaborado é composto por:

- * dados pessoais como nome, data e local de nascimento, endereço; raça e descendência (três itens);

¹⁴ Questionário da Campanha Nacional da Síndrome de Usher. Lançamento da Proposta de Cadastro Nacional. Grupo Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. Florianópolis, Novembro 2003. Adaptado por Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, 2009.

- * antecedentes familiares para identificação da presença da Síndrome de Usher na família nuclear (pais e irmãos) e na extensiva (tios e primos) – dois itens e subitens;
- * caracterização da audição (surgimento da surdez, problemas vestibulares e da visão, os sintomas levando em consideração campo visual, acuidade visual e a presença de Retinose Pigmentar), totalizando a presença de quatro itens;
- * observação do comportamento em relação à manifestação da visão, composta por 12 questões, focalizando situações do dia-a-dia e finalmente;
- * a relação de três exames de extrema importância no diagnóstico da Síndrome de Usher como: Eletroretinografia¹⁵, Angiofluorescência¹⁶, Campo visual¹⁷ cujas definições não constava do documento.

7.6.2. Protocolo para o Professor – Questionário

Objetivou-se identificar a visão do professor sobre o aluno com Síndrome de Usher em termos de visão e de audição, comportamentos em sala de aula (sentimento, disciplina, respeito), a aprendizagem, a mobilidade, assim como propor recursos visuais acessíveis nas atividades respeitando-se o planejamento das disciplinas.

Na elaboração do questionário com questões fechadas e cujas respostas foram classificadas: SIM, NÃO e ÀS VEZES (Apêndice G) para facilitar ao professor no preenchimento em termos de rapidez e facilidade de resposta.

7.6.3. Protocolo para as Observações em Sala de Aula

O Protocolo de Observações em sala de aula baseou-se nos registros das observações realizadas em sala durante cada disciplina (ênfatisando a participação e

¹⁵ Mede a eletricidade dada por impulsos elétricos do nervo na retina do olho, ou seja, os registros correspondem às trocas elétricas que têm lugar nas células retinianas;

¹⁶ É uma das explorações mais utilizadas para diagnosticar muitas enfermidades do olho, com o que se pode fotografar de uma maneira seriada toda a circulação nas células retinianas;

¹⁷ É o espaço em que o olho pode perceber simultaneamente sem efetuar movimentos; mede a visão dos lados usando uma máquina chamada Goldman, que indicará o campo visual (campo normal= 180graus).

desempenho do aluno), as posturas visuais adotadas em relação ao quadro de giz, ao intérprete educacional, às professoras das disciplinas e aos colegas.

As observações pautavam-se, especialmente, nos sentidos do observador e registradas, seguidamente, na ficha de observação (previamente, elaborada).

As observações foram descritivas, num primeiro momento, com registros de forma contínua cujo protocolo teve como suporte o Questionário do professor propiciando a uniformidade do registro das observações, a categorização das respostas e agilidade na análise das mesmas. A partir daí, estabeleceu-se um protocolo composto em categorias para facilitar o registro e suas respectivas análises, como resultado das observações (Apêndice H).

7.6.4 Protocolo de Entrevista com o aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher.

O protocolo de entrevista para ao aluno com Síndrome foi idealizado para que manifestasse a sua opinião, ‘dar-lhe voz’ no ambiente escolar diante de situações que vivenciava todos os dias. Sendo assim, as situações que indicam sentimentos e reações foi impresso em Língua de Sinais, para a identificação das situações em relação a sentimentos e as reações que apresenta (Apêndice I).

O protocolo foi construído com perguntas abertas e fechadas utilizando-se de ícones impressos reconhecidamente utilizados (nas redes sociais) para sinalizar a respostas. Os ícones tais como curtiu e não curtiu foram transformados para os registros em resposta de Sim () e Não () , respectivamente e, para a idéia de Mais ou Menos () como uma estratégia visual para identificar uma situação intermediária.

A entrevista totaliza 20 itens e com subitens para serem respondidas pelo estudante e o instrumento foi dividido em quatro aspectos em relação à:

- * escola em que constam questionamentos a respeito das instalações físicas (sala, pátio, biblioteca), assim como aspectos referentes à alimentação (escola), a hábitos de, para obter informações e realizar as tarefas (estudar em casa) e, verificar se há ajuda dos familiares, etc.;

- * aos professores para verificar qual a comunicação entre ele e seus mestres;

- * aos colegas para identificar o comportamento e as interações com os surdos e com os ouvintes;

* e ao intérprete educacional para observar o relacionamento e qual a sua percepção a respeito da figura do intérprete em sala.

A entrevista com o aluno foi realizada em uma das dependências da Escola (Biblioteca) e para que fosse possível a aplicação desse instrumento, a presença da professora (turma bilíngue) para a interpretação e mediação, foi fator essencial.

7.6.5. Protocolo de Entrevista para o professor

O protocolo utilizado na pesquisa com o professor constituiu-se de perguntas abertas, cujo objetivo consistia na caracterização (pelo professor) do aluno antes e depois da intervenção (Apêndice J).

7.6.6. Avaliação Funcional da Visão

Durante a pesquisa empregou-se o Protocolo Guião de Avaliação Funcional da Visão¹⁸ – 10/17 anos (anexo B) e o Checklist de Avaliação da Visão Funcional da Criança (anexo C), de autoria de Ladeira & Queirós (2002) cujas aplicações aconteceram nas fases inicial e final da pesquisa.

O Guia de Avaliação Funcional da Visão – de 10 a 17 anos, idealizado por Ladeira e Serafim (2002), compõe-se de seis aspectos, a saber:

1. Principais dificuldades a serem identificadas (10 itens);
2. História funcional (seis itens);
3. Grau de dificuldades de acordo com a escala (11 itens);
4. Por causa da visão (três itens);
5. Ordem crescente de dificuldade (sete itens) e;
6. Leitura (10 itens).

Além do Guia, fez-se o uso do Checklist de Avaliação da Visão Funcional da Criança (LADEIRA e QUEIRÓS, 2002), com a finalidade de verificar a visão de

¹⁸ O termo utilizado pelos autores foi mantido em função de sua identificação original. Todavia no documento utilizou-se a palavra GUIA.

perto¹⁹ por meio de tarefas como complemento das informações obtidas pelo Guia aplicado.

O Checklist apresenta nove áreas a serem avaliadas como:

1. O aluno é capaz de ler letras de imprensa (seis itens);
2. O aluno é capaz de utilizar (nove itens);
3. Requisitos em níveis de formato e distribuição no texto (quatro itens);
4. Utilização do circuito fechado de televisão – CCTV (cinco itens);
5. Fatores de ordem física – quando o aluno lê (nove itens);
6. Skills²⁰ de localização e seguimento das linhas de leitura- quando o aluno faz leitura oral (18 itens);
7. Iluminação (sete itens);
8. Escrita a mão (sete itens) e,
9. Visão de longe – tarefas na sala de aula (11 itens).

7.6.7. Diário de Campo

O objetivo do Diário de Campo (Apêndice H) consistiu no registro das observações realizadas em sala de aula, que após os dados obtidos e analisados para propor recursos pedagógicos acessíveis, conforme a disciplina e a atividade.

O Diário de Campo é um instrumento utilizado pelos pesquisadores permitindo sistematizar as experiências, para posteriormente, serem analisadas. Portanto, os dados são registrados, anotados e as intercorrências suscetíveis à interpretação, em diferentes momentos.

O investigador faz os seus registros de acordo com a sua habilidade, no que vê e no que observa ao longo do processo investigativo, analisando os dados coletados conforme as suas percepções e subjetividade diante da realidade apresentada.

Segundo Soares et al (2011, p.667) “o diário de campo constitui-se em um instrumento que tem como objetivo possibilitar a sistematização das observações e dos dados coletados durante o estágio”.

¹⁹ Os autores as caracterizam como visão próxima e, que neste documento foi utilizada: visão de perto.

²⁰ No documento original é utilizado o termo SKILLS, mas neste documento entendido como habilidades.

Após a análise das observações com registros no caderno de campo e com apoio das filmagens e fotografias foram dadas orientações à professora da turma bilíngue.

7.7. Equipamentos

Para a coleta de dados foram empregados equipamentos de alta e baixa tecnologia.

Como equipamento de alta tecnologia foi usado o Circuito Fechado de Televisão (CCTV) com lupas acopladas com três magnificações diferentes. Além disso, recursos pedagógicos acessíveis de baixa tecnologia como plano inclinado (suporte de leitura) e guia para leitura foram apresentados ao aluno e materiais conforme os assuntos abordados relativos às disciplinas (K, L, M, N, O, P).

Foram empregados pela pesquisadora:

- a. máquina fotográfica / filmadora para os registros;
- b. impressora multifuncional para a produção de recursos pedagógicos acessíveis e,
- c. computador para a formatação da pesquisa executada.

8 PROCEDIMENTOS

8. 1. Para Questões Éticas

O projeto foi enviado e submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Seres Humanos a fim de que todos os cuidados éticos e legais fossem apreciados, conforme indicados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Anexo A). Além disso, foram solicitadas as devidas autorizações dos participantes: Gerência de Educação e Diversidade - GERED, direções da escola, a família (pais ou responsáveis), professor participante, conforme Termo de Compromisso Livre Esclarecido (Apêndices A, B, C, e D), respectivamente.

8. 2 Para a Coleta de Dados

No ano de 2011, foram realizadas 03 sessões²¹ semanais, vezes por semanais, nas segundas, terças e quartas-feiras, no período de agosto a outubro, sendo assim distribuídas: 10 dias, no mês de agosto (perfazendo 30 horas); 7 dias, nos meses de setembro e outubro (num total de 21 horas, cada mês).

A permanência na escola variava entre três e quatro horas por dia, contudo para efeito de cálculos, consideraram-se em média, três horas/dia. Reduziu-se a frequência para duas vezes semanais, nos meses de novembro (15 horas) e em dezembro (9 horas) em função de intercorrências que não permitiram cumprir o cronograma estabelecido. No entanto, algumas vezes, em atividades fora do ambiente escolar, o tempo foi equivalente ao período completo de quatro horas muito embora não tenham sido computadas.

O período da pesquisa ocorreu entre os meses de agosto a dezembro de 2011, totalizando 96hs. Já no ano de 2012, nos meses de fevereiro e março foram

²¹ Faz-se necessário esclarecer que, denominamos sessões todas as atividades desenvolvidas na pesquisa como entrevista com a mãe e com o adolescente, observações e as intervenções concretizadas e a serem alcançadas.

realizadas observações sistemáticas (dois dias, totalizando 28hs) em sala de aula, com os alunos surdos e ouvintes, nas disciplinas: Ciências, Matemática e Português. O término da pesquisa ocorreu em março do mesmo ano (2012).

8.2.1 Para Contato com a Escola

O contato com a diretora da escola foi fundamental na direção do primeiro passo na execução da pesquisa. As diretoras (geral e pedagógica) foram receptivas as informações apresentadas sobre o projeto, momento no qual se fez os esclarecimentos sobre o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B), no tocante a diversos aspectos: éticos em termos de sigilo profissional, do uso da imagem a ser autorizado pelos pais, assim como a participação na pesquisa, permitindo a desistência das pessoas envolvidas, inexistência de riscos, gastos financeiros, entre outros. As direções solicitaram a presença da professora que participou do desenvolvimento da conversa, conhecendo os termos propostos. As profissionais envolvidas firmaram compromisso assinando o documento e colocaram-se à disposição da pesquisadora.

O passo seguinte foi estabelecer contato com a Gerência de Desenvolvimento Regional para a realização da pesquisa, na Unidade Escolar do município da grande Florianópolis, que após os esclarecimentos e concordando com conteúdo do documento assinou o TCLE (Apêndice A).

8.2.2. Para Contato com a família

Na segunda fase do processo manteve-se contato com a família, representada pela mãe, em que foram abordados aspectos relacionados à pesquisa sobre Síndrome de Usher, a ser desenvolvida.

Nessa ocasião foram esclarecidos os objetivos do projeto, a sua aplicabilidade, o porquê de sua execução e sua relevância para as pessoas com Síndrome de Usher. Foram explicados também os benefícios que os resultados poderiam trazer a fim de serem utilizados por professores que tenham alunos com surdocegueira por Síndrome de Usher. Além de ajudá-los no aprimoramento de suas práticas ao se depararem com uma criança, jovem/adolescente com tais características.

Ao mesmo tempo, esclareceu-se, o conteúdo do TCLE (Apêndice C) salientado todos os cuidados éticos na manutenção do anonimato com a alteração dos nomes haja vista a não identificação dos mesmos.

Outro aspecto importante refere-se ao compromisso da utilização dos resultados em apenas produções para conhecimentos acadêmicos (já que esta síndrome é, ainda, desconhecida) possibilitando, ainda, o enriquecimento dos profissionais que atuam (ou, porventura, venham a atuar) com pessoas que apresentem surdocegueira por Síndrome de Usher.

No primeiro momento, a mãe aceitou as explicações sobre as condições apresentadas e, posteriormente, o documento foi enviado a sua residência, com a finalidade do pai tomar conhecimento. Apesar de ter assinado o documento e parecer concordar, solicita que seja mantido contato telefônico para alguns esclarecimentos, já que as explicações foram prestadas somente para a mãe.

O pai disponibiliza o número de seu telefone celular para contato e, por esse meio, a pesquisadora explicou-lhe o projeto, o termo de compromisso livre esclarecido, o que significava cada aspecto abordado e o porquê da solicitação de firmar assinatura no documento. Após esse telefônico (pai) a família, na figura da mãe, assinou o documento referente ao uso da imagem do filho.

8.2.3. Para a Entrevista com a família

A terceira ação foi realizar a entrevista (Apêndice E), solicitando informações a respeito da descoberta da Síndrome de Usher pela família, suas preocupações futuras em relação à escolaridade, às atividades profissionais e as relações familiares. Na entrevista foram registradas as informações da mãe (após a solicitação de autorização) no Diário de Campo com a finalidade de preservação das informações.

Utilizou-se da entrevista para obtenção de informações sobre o que as pessoas sentem, pensam ou fazem, podendo-se, ainda, verificar fatos, opiniões e sentimentos, determinar condutas e averiguar planos de ações. A entrevista foi elaborada antecipadamente e o registro das respostas ocorreu no momento da entrevista, condição necessária e importante a fim de que os dados não se perdessem e os equívocos poderiam ser esclarecidos com segurança.

8.2.4. Para a Pesquisa Documental

A pesquisa documental se concretizou no acesso ao prontuário do aluno, depois de concedida a permissão pela instituição, no qual continha suas avaliações e seu atendimento na Estimulação Essencial. O acesso às fichas de anamnese, diagnósticos médicos, relatórios de terapeutas (fonoaudiólogas, fisioterapeutas e pedagogas), entre outras informações disponíveis, estão registradas nos quadros 4, 5, 6 e 7. De posse das informações do prontuário organizou-se, então, um quadro para melhor visualização e entendimento de todo o processo do diagnóstico, do acompanhamento recebido na instituição, sua evolução e a constituição familiar.

8.2.5. Para a aplicação do Questionário Síndrome de Usher com a família

Como parte da pesquisa aplicou-se o Questionário específico (Apêndice F) na obtenção de informações referentes à história pregressa do aluno, resgate da história de seus antepassados em relação à Síndrome. A aplicação do referido documento com a mãe, realizou-se quando a mesma compareceu na escola para conversar com outras duas mães e as diretoras da escola (geral e pedagógica) sobre a atitude de ‘Antônio’ em relação aos colegas, ocasião na qual fui convidada a participar como mediadora.

8.2.6. Para a aplicação do Questionário do Professor

Antes de entregar o questionário (Apêndice G) para a professora foi retomar o motivo de minha presença na sala e o porquê de solicitar o preenchimento do Protocolo, organizado com questões fechadas. Tal protocolo configura-se como um importante instrumento de pesquisa, uma vez que resultou na caracterização do aluno sobre a ótica do professor. Além disso, propôs-se a identificar as possíveis dificuldades em relação às atividades que o professor apresenta aos alunos surdos e ao aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher. A partir das informações sugeriu-se recursos visuais acessíveis aplicáveis nas atividades.

8.2.7. Para a aplicação do Protocolo de Observação

Outra ação idealizada foi a utilização de um Protocolo de Observação (Apêndice F), em sala de aula, para registrar os comportamentos, o desempenho do participante durante as atividades.

Convém ressaltar, que tomou-se por base o Protocolo Inicial (professor e registros na sala de aula) e foi elaborado um piloto. A seguir, tal protocolo foi enviado para apreciação de três juízes com experiência na área, com o intuito de verificar a aceitação ou rejeição das inferências do pesquisador. Pretendia-se, também, realizar as análises de conteúdo e semântica; a partir das modificações sugeridas foi elaborado o instrumento final, o 'novo' Protocolo, para serem utilizados nas atividades curriculares.

O registro das informações, pelas observações em sala de aula, aconteceu por meio de registro cursivo, inicialmente, categorizada por uma maior agilidade na escrita daquilo que estava ocorrendo.

Esse protocolo contemplou aspectos referentes à visão, bem como comportamentos com os colegas, com o professor e a intérprete educacional durante sua permanência na sala de aula ou fora dela (no intervalo, em companhia dos colegas surdos e ouvintes, entre outros).

Como as disciplinas eram distribuídas ao longo da semana e alteradas em função do andamento da sala, a disciplina de Português acabou sendo a mais observada demandando maior número de recursos visuais acessíveis para o desenvolvimento dos conteúdos nas atividades.

Nas disciplinas de Ciências, Geografia e Matemática de ocorreram poucas observações, porém a acessibilidade dos textos por meio de recursos visuais acessíveis não foi negligenciada. No que se refere à Educação Física foram realizadas, somente, duas observações, decorrentes de mudanças (horário e dia da semana), não coincidindo com a presença da pesquisadora na Escola, como descrito.

Convém esclarecer que a turma bilingue, no momento da observação, não participava das atividades na disciplina de educação física em conjunto com os ouvintes, visto que eram muitas turmas a serem atendidas em um mesmo horário e, as condições para que ocorressem as aulas somente em uma turma e em horários específicos eram improváveis. A atitude adotada e gerenciada pela profissional de

educação física, provavelmente, ocorreu em decorrência do número de alunos e espaço limitado para atender todos os alunos.

Outro fator de impedimento encontrava-se nas mudanças de luminosidade (claro e para escuro, escuro para claro devido a Retinose Pigmentar) que pode bem como pela mobilidade do aluno para transitar de maneira segura. Pode significar, também, que em função as dificuldades identificadas²² na realização das atividades, em decorrência das mudanças bruscas de luminosidade, sugeriu a permanência do estudante em espaço restrito. Será!?

Antônio' joga xadrez quando está em sala com colegas ouvintes e a observação realizada, nesse espaço, teve como propósito a identificação de comportamentos estabelecidos pelo estudante e as suas relações com o meio.

8.2.8. Para a Avaliação Funcional da Visão

A Avaliação Funcional da Visão foi utilizada a fim de obter informações a respeito das capacidades visuais em diferentes situações e contribuir com indicadores das necessidades, habilidades e aspectos a serem desenvolvidos. Durante o período em sala, os comportamentos eram observados e o protocolo preenchido, verificando-se a necessidade de tornar visualmente acessível bem como a aplicação de novas estratégias facilitadoras à compreensão real do conteúdo das disciplinas.

O instrumento idealizado por Ladeira e Queirós (2002), intitulado: Guião para uma Avaliação Funcional da Visão – 10/17 anos (Anexo B) apontam alguns indicadores nessa direção:

1. As principais dificuldades (10 itens);
2. História funcional (6 itens);
- 3 . Grau de dificuldades (11itens)
4. Aspectos que por causa da visão (3itens);
5. A ordem crescente das dificuldades (7 itens) - escala de 1 a 7;
6. Leitura (10 itens).

²² A comunidade escolar foi esclarecida, em reunião pedagógica, à respeito da pesquisa e sobre a Síndrome de Usher e suas implicações.

Há também um Checklist de Avaliação da Visão Funcional da Criança (Anexo C), tarefas que requerem uma visão de perto constando de nove aspectos a serem avaliados, variando entre 4 a 11 itens para cada um dos aspectos.

8.3. Para a Análise de Dados

Os dados obtidos na pesquisa documental foram agrupados para caracterizar o participante nos diversos contextos do processo diagnóstico, no acompanhamento do atendimento na estimulação essencial, no conhecimento da constituição familiar: parentesco, sexo, idade, instrução, ordem de nascimento, entre outros.

8.3.1 Para a Entrevista

A Entrevista (Apêndice E) e o questionário aplicado com a Família sobre Usher (Apêndice F) foram de grande importância contribuindo com informações para a caracterização da pessoa com surdocegueira por Síndrome de Usher e às questões familiares. As informações foram complementadas com o questionário com a finalidade de identificar aspectos determinantes e específicos relacionados à Síndrome na família. Além disso, levantar questões comportamentais no que diz respeito a posturas adotadas pelo filho em relação ao uso da visão tomando como referências situações observáveis em seu cotidiano.

A entrevista teve suas questões reduzidas com o intuito de evitar o cansaço por parte da entrevistada (mãe), como também, estabelecer um “rapport” que segundo Luke e André (1986, p.38): “[...] permitindo ao entrevistador fazer as necessárias adaptações”.

Biasoli-Alves (1998) e Hübner (1998) apontam que um número pequeno de questões propicia ao entrevistado abordar aspectos relevantes como crenças, sentimentos, atitudes, espontaneamente; entretanto, a presença de um esquema com aspectos a serem abordados é essencial. Durante as suas colocações, algumas intervenções surgiram à medida que se expressava ou não apresentava a informação desejada.

A entrevista com o aluno com Síndrome de Usher (Apêndice I) aconteceu ano de 2012, quando da finalização da pesquisa. A referida entrevista foi realizada no espaço da Biblioteca por ser um espaço silencioso, em cujas questões apresentadas ao aluno fez-se de representações gráficas e com auxílio da professora da turma bilíngue, como intérprete.

Para a entrevista com a professora (turma bilíngue) sobre os recursos pedagógicos acessíveis, no final da pesquisa, foram estabelecidas 10 questões pontuais sendo nove fechadas e uma aberta. A sua aplicação teve como intuito verificar se as condições ocorridas na apresentação dos conteúdos das disciplinas foram beneficiaram o aluno com Síndrome de Usher.

8.3.2 Para a utilização dos Protocolos

O Protocolo de Identificação dos alunos baseou-se nas informações do prontuário desde o processo de diagnóstico (quadro 4, 5) até o período em que recebia atendimento no programa de estimulação precoce e a caracterização (quadros 6, 7 e 8), onde foram registrados todo o processo de entrada, desde nove meses até o final, por ocasião de seu desligamento do serviço momento em que ultrapassou a idade limite de permanência.

Os protocolos utilizados na pesquisa, em sua maioria, foram elaborados pela pesquisadora, com exceção do Guia para uma Avaliação Funcional da Visão – 10/17 anos (Anexo B) e o Checklist de Avaliação da Visão Funcional da criança (Anexo C). Para a elaboração do protocolo, tomou-se como referências especialistas em Síndrome de Usher, conforme indicado no final do instrumento (apêndice F); alguns itens foram retirados do documento elaborado pelo Grupo Brasil (2001), da Campanha Nacional da Síndrome de Usher (GRUPO BRASIL, 2003), apresentando questões fechadas.

O Protocolo Questionário com o professor (Apêndice G) foi baseado em Ferrel (1994, 1998) como suporte para a sua elaboração. As aplicações foram realizadas com a professora da turma bilíngue no início e final da pesquisa. O Protocolo para o Professor teve como propósito identificar a visão do professor a respeito do estudante com Síndrome de Usher (visão e de audição, comportamentos em sala de aula) e, também, propor recursos visuais pedagógicos nas atividades de acordo com o

planejamento das disciplinas. Foram apresentadas questões fechadas cujas respostas eram classificadas com: SIM, NÃO e ÀS VEZES (Apêndice 8).

8.3.3 Para a Avaliação Funcional da Visão

As respostas dos itens da Avaliação Funcional e Checklist da Avaliação Funcional da criança foram respondidas de acordo com os critérios estabelecidos pelos instrumentos cujos itens avaliados estão em uma categoria determinada. Todos os dados organizados e sistematizados foram considerados na análise.

9. RESULTADOS e DISCUSSÕES

Neste capítulo serão descritos os resultados obedecendo a seguinte ordem: caracterização do participante, da família, questionário sobre síndrome de Usher, questionário – professora, observação pela pesquisadora, entrevista com o aluno com Síndrome de Usher.

9.1 Caracterização do participante

A caracterização do aluno com Síndrome de Usher foram resultados de informações obtidas na: Pesquisa documental, na família (Apêndice **E** e **F**), com a professora (Apêndice **G**) e a pesquisadora (Apêndice **H**)

9.1.1. Pesquisa documental

A. Processo Diagnóstico

A Pesquisa Documental foi realizada para caracterizar todo o processo de diagnóstico e o acompanhamento do aluno com Síndrome de Usher, retratada nos quadros 4 a 8.

O quadro 4 e 5 refletem a síntese do processo diagnóstico (avaliações médicas; oftalmológicas e otorrinolaringológicas, pediátrica, pedagógica, fisioterápica, psicológica e a avaliação social), no período de 1999-2005, tomando como suporte o prontuário do educando.

O processo de Avaliação aconteceu no Centro de Avaliação e Encaminhamento-CENAE, à exceção da avaliação oftalmológica, realizada pelos profissionais no Centro de Reabilitação Visual - CRV²³

²³ Atualmente, o Centro de Apoio Pedagógico e Atendimento às Pessoas Deficientes Visuais – CAP transformou-se em um serviço de reabilitação visual e adaptação de prótese ocular, dentro da nova estrutura organizacional. Na área da reabilitação, o CAP é credenciado no Ministério da Saúde por meio de Portaria, como Centro de Referência no Estado de Santa Catarina, na área da Reabilitação Visual. Tem como objetivo prestar atendimento ambulatorial aos usuários do SUS, deficientes visuais (cegos e baixa visão), com perdas ou atrofia oculares, residentes no Estado que mediante avaliação médica, são indicados para o tratamento de reabilitação visual e adaptação de prótese ocular (Fonte: Fundação Catarinense de Educação Especial, 2012).

Quadro 4. O Processo Diagnóstico (1999-2000)

Ano	Exame/ações	Diagnóstico	Encaminhamentos	Atendimento
1999	Potencial Evocado (17.09.99) IC: 1 mês 15 dias	O potencial evocado foi realizado nos dois ouvidos. A resposta foi coletada com eletrodos colocados o lobo da orelha ipsilateral e referência no vértex cefálico. Resposta para potenciais auditivos de tronco cerebral com estimulação monoauricular à 100dHL e mascaramento com ruído branco onde observamos ausência de resposta bilateral. É compatível com o diagnóstico de hipoacusia do tipo sensorial.	O médico a encaminhou após a realização do Potencial Evocado e, que segundo a triagem, a família procurou a FCEE espontaneamente.	Associação de Santa Catarina de Reabilitação (ASCR): *fisioterapia (2x)
2000	Triagem CENAE (Maio) IC: 9 meses	Suspeita de atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM). Surdez?	Avaliações: social, audiológica, pedagógica, pediátrica fisioterápica e fonoaudiológica	* Centro de Avaliação e Encaminhamento CENAE. *Sala de Recursos (SR)
	Avaliação Audiológica (Junho) IC: 10 meses	Não permitiu a colocação de fones para realizar imitância acústica. Áudio em campo livre, responde ao instrumento tambor (250 a 600HZ). Criança atenta ao ambiente. Surdez Neurossensorial de grau a esclarecer (Bilateral)	Est. Essencial, Fisioterapia e piscina para estimulação motora. Audiometria infantil para indicação de aparelho de amplificação sonora individual (AASI). Sala de recursos	
2000	Avaliação Fonoaudiológica	Avaliado aos 21 dias e, aos 4m, sendo detectada a perda neurossensorial de grau profundo bilateral. Vocaliza, direciona os braços para o objeto. Sialoréia. Hipotonia de língua, bochechas e lábios; erupção dos dentes.	Estimulação Essencial; Sala de Recursos; Avaliação futura para adaptação de AASI.	* CENAE
2000	Avaliação Pediátrica	4ª gravidez. Suspeitou de surdez com poucos dias; 1º filho com surdez congênita. BERA aos 4m. Impressão diagnóstica: surdez de origem genética Impressão diagnóstica: Surdez de origem genética, Não tem total controle cefálico. Senta com apoio. Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM). Sinais de orientação para Paralisia Cerebral (PC), de grau leve. Acompanhamento com Neurologista. Fisioterapia por 02meses.		*CENAE
2000	Avaliação Pedagógica	Pega objetos e os procura quando retirado do campo visual. Sorriso social. Sons guturais. Leva os objetos à boca, dispraxia leve mais evidente da mão esquerda. Reagiu com choro quando colocado em prono; mãe informa que o menor, não estranha e, que reconhece os familiares. atualmente com atraso nas áreas de desenvolvimento.		*CENAE
2000	Av. Otorrinolaringológico	Perda auditiva neurossensorial profunda de origem genética?	Avaliação genética confirmada. UFSC	*CENAE
2000	Avaliação Fisioterápica	Coord. mão-olho. Pega objetos e os lança. Em supino, transfere peso, modifica posturas dinamicamente, passa para gatas, rola em arrasto para trás, senta com grande instabilidade de tronco. Aos ajustes de posturas apresenta flutuação para hipertonia, porém aparentemente normotonia Reação casuística, cervical e óptica co Retificação positiva (+). Anfíbio e Landau positivo, reação de equilíbrio negativo. Reação corporal retificação positiva. Reação de equilíbrio, proteção para frente, para o lado e para trás, negativo. Supinação do antebraço, positivo. Atraso no DNPM.	Estimulação Essencial	
2000	Estudo de caso (20.06) IC: 10/11meses Rematrícula	Quadro de Paralisia Cerebral (grau leve) com flutuação de tônus para hipotonia, com Surdez Neurossensorial de grau a esclarecer. Atraso globalizado nas áreas de desenvolvimento.	Estimulação Essencial	*CENAE e CENER *CENER

O acompanhamento ocorreu de maneira contínua durante o atendimento na instituição (FCEE/CENER), no período de 2001 a 2005 estão registradas no quadro 5.

Quadro 5. O Processo Diagnóstico (2001-2005)

A no	Exame/ações	Diagnóstico	Encaminhamentos	Atendimento
2001	Avaliação Oftalmológica 2a3m	Retinose Pigmentar e problema auditivo. Síndrome de Usher? Grau Moderado. Teste de olhar preferencial.	Avaliação funcional. Refração de -3,00, em ambos os olhos.	* Centro de Reabilitação Visual- CRV
	Avaliação	Avaliação em baixa visão e funcional. Focaliza objetos a distâncias variadas, conforme contraste ambiental e local fazendo o regaste em localizações diversas. Demonstra interesse, com imitação. Expressa preferências, satisfação e insatisfação. A mãe relata a inquietação do filho. O desempenho funcional da visão e provável potencial quando devidamente estimulado, para aumentar as experiências visuais. Seguir um programa, para melhor funcionalidade para a visão de longe, oferecendo-lhes atividades que completem todas as áreas de desenvolvimento. Sugerimos atividades que envolvam jogos, seguimento visual, brinquedos de encaixe, para a manipulação, exploração visual dando condições para o desenvolvimento de habilidades de discriminação, elaboração da mensagem recebida através da visão. Propiciar brincadeiras que despertem a curiosidade e prazer em ver. A sua eficiência visual será maior e melhor quanto maiores as oportunidades de ver, comparar, discriminar e estabelecer relações.	*Estimulação Essencial *Educação Infantil	* CENER * Núcleo de Educação Infantil - NEI
2002	Visita domiciliar: assistente social e psicóloga	Educando sofreu um acidente doméstico, no olho direito, com arma de brinquedo de pressão, sendo submetido a uma cirurgia.		CENER
2002 25. No v 11. De z	Avaliações audiologia, pedagogia, psicologia, fisioterapia IC: 3a 3m Reavaliação Médica Estudo de caso Rematrícula	Síndrome de Usher (Retinose Pigmentar) de grau moderado. Perda auditiva neurosensorial profunda bilateral, confirmado pelo BERA, Descolamento de retina por traumatismo ocular.	*Acompanhamento Otorrinolaringológico * Orientação como possível candidato a Implante coclear * Educação Infantil *Fonoaudiologia- Atend ¹⁰ . Individual *Equoterapia *Reavaliação Oftalmológica (2003)	*CENAE / CENER *CENAE *NEI/CENER *CENER *CENER *CRV *CENAE/ CENER * CENER
2003	Discussão do Caso (21.10)	Síndrome de Usher (Retinose Pigmentar) de grau moderado. Perda auditiva neurosensorial profunda bilateral, confirmado pelo BERA, inteligência dentro do esperado pela idade, retardo na aquisição da linguagem (fala). Manejo familiar inadequado por superproteção e falta de limites. Descolamento de retina por traumatismo ocular.	* Orientações pais Equipes: CENER e CAS - Surdocegueira	* CENER
2004 20.8	Avaliação Otorrino / CENAE IC: 4anos	Laudo médico para Tratamento fora de domicílio (TFD)	*Implante Coclear. Ativado em setembro de 2004.	*São Paulo
2005	Reunião: CENER e Surdocegueira (CAS) /IC: 5 anos		Desligamento da Sala de Recursos devido ao implante coclear. Atendimento c/fono.	*Continuar no NEI

O processo de avaliação considerando-se os relatórios indicavam um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e o diagnóstico de Síndrome de Usher, como patologia causadora da surdez e problemas visuais por Retinose Pigmentar.

B. Acompanhando Profissional

Na pesquisa documental foram coletados dados em relação ao acompanhamento profissional de acordo com as informações contidas no Quadro 6 e 7 respectivamente.

O Quadro 6, refere-se aos dados recolhidos na pesquisa documental.

Quadro 6. Relatório de Acompanhamento Profissional - 2000

Ano	Comportamentos observados
1a3m	Iniciou no serviço de Estimulação Essencial no mês de agosto de 2000. Demorou a realizar algumas atividades propostas, demonstrando sua negação através do choro, porém, com o decorrer do tempo, adaptou-se demonstrando ser uma criação simpática, afetiva e impaciente em alguns momentos
D	Demonstra as reações que experimentam no dia-a-dia revelando alegria,
E	desagrado, atenção, etc. e, compreender pequenos ordens simples como: “ me dá o brinquedo”, oferece, porém não o solta. Sua intencionalidade ocorre no
Z	momento da ação e, utiliza meios já conhecidos. Utiliza de “artifícios” como
E	gracinhas para chamar atenção sobre si. Observa tudo o que acontece no
M	ambiente interno. Pega os objetos e os examina em diferentes perspectivas e,
B	sabe onde são guardados e os procura quando são escondidos. Usa o dedo
R	indicador para explorar os objetos. Usa movimentos de pinça superior, atira e
O	retira objetos dentro de uma caixa, mas depois de ser muita insistência. Ressaltamos que está sendo desenvolvida a língua de sinais, através de
2	materiais abstratos e concretos, porém o educando não mostra interesse em
0	estabelecer troca com as professoras, observa, mas não tenta comunicar-se
0	através da mesma. Quanto aos órgãos fonoarticulatórios, a criança ainda não
0	apresenta uma leve hipotonicidade de língua, lábios e bochechas, o que acarreta postura inadequada destas estruturas em repouso. Sua língua encontra-se, em alguns momentos, protusa entre os lábios, sendo realizado um trabalho para adequação de posturas. A família foi orientada com relação à alimentação na colher adequadamente. Exercícios de sopro são realizados para estimular a sucção no canudo já que não é executada, ainda, pela criança. Referente ao desenvolvimento motor obteve ganhos no equilíbrio e transferência de peso das posturas de quatro, apoio ajoelhado, sem ajoelhado e de pé. Assim, como melhora da reação de proteção para os lados trás e para frente. Apresenta normalização de tônus (normotonia) aos ajustes de postura e realiza dinamicamente as passagens do DNPM. Permanece em pé e realiza marcha com apoio (anda segurando na parede e empurrando o carrinho).

No quadro 7, estão referendados os dados dos relatório de acompanhamento (2001 e 2002) dos profissionais que lhe prestavam apoio.

Quadro 7. Relatório de acompanhamento profissional – 2001/2002

Ano	Comportamentos Observados
2a3m D E Z E M B R O 2 0 0 1	Relatório da pedagogia, fisioterapia e fonoaudiologia. Observamos um progresso no seu desenvolvimento e aprendizagem. Notamos que a partir do segundo semestre, quando o educando permanece sozinho em atendimento e, teve uma melhora considerável no seu comportamento, tornando-se mais sociável e independente. É decidido e ágil para enfrentar situações e descobrir coisas novas, vencer dificuldades. Demonstra carinho com a mãe e, na relação das outras crianças sente-se feliz, mas a brincadeira é paralela quando executa uma atividade solicitada, alegra-se e demonstra gesticulando e fazendo o sinal de legal e aplaudindo. Habitua-se a rotinas, faz gracinhas para chamar a atenção, imita expressões faciais do adulto e, as distingue. Apresenta atitudes de rivalidade se fazem presentes nas brincadeiras. Faz encaixes simples, monta torres de até seis cubos; inicia a classificação de formas mostra através e tamanhos. Realiza movimento para folhear revistas, livros apontando para as gravuras e gesticulando. Mostra as partes do corpo em si, entende ordem simples, mas resiste a elas. Têm uma boa linguagem compreensiva, porém sua linguagem expressiva ocorre através de gestos, expressões faciais para indicar negação e ou aceitação. Oralização difícil e produz sons guturais sem significados. É dado ênfase no uso da língua de sinais, por ele apresentar deficiência auditiva, sem esquecer a importância da oralização, dando um padrão adequado de articulação através de pistas táteis-cinestésicas e visualização. Tem interesse para os sinais e, faz o mesmo sinal para todos os brinquedos demonstrando com isso que, ainda não estar certo do significado de sua gestualização. Adquiriu em alguns momentos uma melhor postura de lábios e língua, mas em determinadas situações há necessidade de intervenção para que feche a boca. Alimentação está melhorando, pois começa a realizar movimentos rotatórios na mastigação para sólidos e triturá-los. Em relação ao desenvolvimento motor, o aluno, obteve boa evolução. Apresentou ganho de equilíbrio e de transferência de peso na postura bípede, assim como na realização da marcha que está mais estável e segura e, melhora na coordenação motora ampla.
3a3m D E Z E M B R O 2 0 0 2	Durante o ano sofreu um acidente doméstico no olho, havendo a necessidade de intervenção cirúrgica. Após o ocorrido manifestou dificuldades visuais e certo medo, reagindo com teimosia às atividades. Tem demonstrado ser exigente optando pelo que lhe dá mais prazer. Faz recortes de papel usando tesoura, ainda sem aprimoramento motor, pois quando se trata de uma figura, não consegue contorná-lo cortando-a no meio; inicia com auxílio: desenhar e modelar formas e figuras. Inicia a nomeação de cores através de sinais. Explora, discrimina e reconhece a função dos mesmos; faz associação entre o real e o imaginário relacionando-os com a função social e, algumas vezes produzindo o sinal característico. Comunica-se através de sinais caseiros e outros da língua de sinais (LIBRAS). No segundo semestre, iniciado atendimento na área específica sobre orientação do setor da surdez (CEADS). Em relação ao desenvolvimento motor, apresenta marcha independente, apresentando pés com leve rotação interna e dorsiflexão do tornozelo diminuída. Déficit de equilíbrio dinâmico. Sobe e desce escadas, pula com os dois pés para frente.

O relatório dos profissionais envolvidos no atendimento, ano de 2003, estão expostos no Quadro 8.

Quadro 8. Relatório de acompanhamento profissional – 2003

Ano	Comportamentos Observados
3a11	Aos 3anos e 11mese, frequenta o serviço de estimulação essencial desde agosto de 2000, desde um ano de idade, com atendimento individual e, em grupo desde outubro de 2002. O grupo atual são crianças de 3 a 4 anos (três crianças). Interage de forma positiva e afetuosa, aproximando-se dos colegas, observando-os, imitando atitudes e expressando preocupações através de gestos, o que reforça a necessidade de frequentar grupos de Educação Infantil. Precisa de mediação para mantê-lo na atividade até finalizá-la, pois logo que propor outra brincadeira e, nesse momento, estabelecemos limites. Faz uso de tesoura adequadamente, mas necessitando de aprimoramento; se envolve com interesse em atividades de habilidades manuais, inclusive alinhavo, encaixes. Brinca de forma contextualizada e com intencionalidade, dando função ao brinquedo e, o faz-de-conta está presente constantemente.
D	Comunica-se com gestos próprios e simples, de seu olhar expressivo e, tem
E	alguma noção de língua de sinais (oi, lindo). Apresenta resistência ao ser
Z	trabalhado os sons das vogais e língua de sinais, tornando-se agressivo com o
E	profissional. Quanto à linguagem verbal é composta por sons labiais e
M	vocálicos, emitindo-os esporadicamente, associados com a intenção de se
B	comunicar. Referente ao sistema motor oral está adequado a sua faixa etária.
R	Antônio necessita atendimento específico, para melhor se desenvolver,
O	inclusive sua comunicação. Quanto aos objetivos do atendimento na
2	estimulação essencial, consideramos atingidos. Encaminhamos a continuidade
0	em Educação Infantil e atendimento na unidade CEADS ²⁴
0	
3	

²⁴ CEADS atual CAS visa à inclusão do surdo nos diferentes contextos com o intuito de efetivar sua participação na sociedade como um todo. O CAS tem como objetivo promover estudos, pesquisas e capacitações na área da Surdez, nos aspectos do ensino da Libras, Português como segunda Língua, de metodologias de atendimento e na reabilitação auditiva. O Programa Reabilitatório é composto por: 1. **Avaliação de linguagem** tem por objetivo a avaliar a linguagem de crianças com suspeita de perda auditiva, observando-se principalmente aspectos de compreensão e expressão da linguagem visando a elegibilidade para a terapia fonoaudiológica no Serviço de Áudio Comunicação ou outros encaminhamentos necessários e; 2. **Áudio Comunicação** sedimenta suas ações no trabalho da reabilitação auditiva, que presta atendimento sistemático / nuclear a deficientes auditivos e educandos candidatos a implante coclear oriundos do estado de Santa Catarina. Para ampliar a qualidade no atendimento prestado por este Serviço, o atendimento é multidisciplinar, visando à socialização de informações sobre reabilitação oral desta clientela incluindo os atendimento pedagógico e fonoaudiológico, específico às suas necessidades e diferenças. 3. **Terapia Fonoaudiológica: surdez com outros comprometimentos:** Proporciona aos indivíduos com perda auditiva associada a outro comprometimento de grau leve e moderado o desenvolvimento de uma comunicação oral. Fonte: Fundação Catarinense de Educação Especial - <http://www.fcee.sc.gov.br/> atualizado em 26 de julho de 2011. Acesso em 01. maio. 2012.

Considerando-se a leitura dos dados no prontuário percebeu-se que a mãe havia procurado um médico – no dia 17 de setembro de 1999 – quando o menor tinha 21 dias de vida sendo submetido ao potencial evocado. Nessa ocasião, foi diagnosticado hipoacusia de tipo sensorial, fator que determinou a família na busca à FCEE para triagem aos nove meses.

Verificou-se que a triagem se configurou como um fator imperativo no processo de diagnóstico haja vista que possibilitou à família informações no tocante ao encaminhamento dos profissionais para futuras avaliações mais precisas. O processo de diagnóstico iniciou em maio de 2000 e seu término em junho do mesmo ano. Após o estudo de caso com a equipe de profissionais envolvidos na avaliação concluiu-se o seu encaminhamento para o Centro Reabilitação Ana Maria Philippi – CENER, momento em que iniciou seu atendimento (Quadro 4).

Observou-se que no decorrer dos atendimentos, realizados semanalmente, ‘Antônio’ apresentou mudanças significativas com a Estimulação Essencial (atendimento conjunto, onde os profissionais envolvidos atendiam-no sob a ótica de integração de áreas).

Constatou-se, portanto, que desde os seus primeiros meses de vida é acompanhado por profissionais especializados em técnicas de intervenção precoce. A sua inserção no processo escolar aconteceu na Educação Infantil, sempre em escolas regulares. Já, no período oposto, frequentava a Sala de Recursos com acompanhamento sistemático dos professores mediando a sua comunicação.

Os processos de avaliação considerando-se os relatórios médicos indicavam um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e o diagnóstico de Síndrome de Usher, como patologia causadora da surdez e problemas visuais por Retinose Pigmentar.

Segundo informações apresentava comportamentos como falta de atenção e atitudes como irritação diante de situações em que lhe não eram permitidos comportamentos inadequados, porém, a mãe permitia fazê-lo.

Em termos de comunicação, usa a Língua de Sinais como fonte principal e dominante de comunicação, utilizada com a família, a professora e seus colegas surdos.

Nesse período em que recebia atendimento no CENER o aluno foi encaminhado para tratamento fora de domicílio uma vez apresentava deficiência auditiva neurosensorial bilateral de grau severo a profundo e submetido à cirurgia para

implante coclear²⁵ (dispositivo eletrônico de alta tecnologia, também conhecido como ouvido biônico). Este dispositivo estimula eletricamente as fibras nervosas remanescentes e permite a transmissão do sinal elétrico para o nervo auditivo a fim de ser decodificado pelo córtex cerebral.

Com 10 anos foi submetido à cirurgia para implante coclear em um dos ouvidos, fora de domicílio. Fatores como motivação, estado da cóclea, memória auditiva assim como a reabilitação e aos programas educacionais para obter um melhor benefício do dispositivo ao som, foram de fundamental importância a fim de assegurem o sucesso da cirurgia.

9.2 A Família

Para a caracterização da família (Quadro 9), utilizou-se às informações obtidas no Questionário: Síndrome de Usher²⁶, acrescidas de algumas informações pessoais como: data de nascimento, idade, entre outras tomando como fonte o prontuário. A composição familiar e outras informações encontram-se indicadas no Quadro 9.

Verifica-se que a família é composta por sete elementos, sendo o casal e cinco filhos. Dentre os filhos, dois são do sexo feminino e três masculinos. Dois filhos apresentam degeneração da retina - Retinose Pigmentar (marcados no heredograma), três filhos (duas filhas e um filho) sem degeneração (Figura 1). O irmão que frequenta a universidade, no curso de Letras Libras, também, tem o diagnóstico de Síndrome de Usher.

²⁵ Indicado para àqueles que possuem perda auditiva e que não obtiveram benefícios com o uso de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI) para aproveitamento da informação auditiva. Isso significa dizer que as habilidades de reconhecimento e discriminação da fala estão sofrendo prejuízos. Disponível em: <<http://www.programainfantilphonak.com.br/implante-coclear.php>>. Acesso em: 22. ago. 2012. O funcionamento do implante coclear difere do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI). O AASI amplifica o som e o implante coclear fornece impulsos elétricos para estimulação das fibras neurais remanescentes em diferentes regiões da cóclea, possibilitando ao usuário a capacidade de perceber o som. Disponível em: <<http://www.implantecoclear.com.br/index.php?pagina=oquee>>. Acesso em 22.ago.2012

²⁶ Campanha Nacional da Síndrome de Usher, lançada em Florianópolis, em 2002, pelo Grupo Barril de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial e, autores como: Hicks, W. M. & Hicks, D. E (1971).

Quadro 9. Composição Familiar

Parentesco	Sexo	Idade	Estado civil	Instrução	Ocupação
Pai	Masculino	52	Casado	Superior	Empresário
Mãe	Feminino	42	Casada	8ª série	Do lar
Irmão com S. Usher	Masculino	25	Solteiro	Letras / Libras	Estudante
Irmã	Feminino	21	Solteira	Arquitetura	Estudante
Irmão	Masculino	19	Solteiro	Fisioterapia	Estudante
Antônio	Masculino	12	Solteiro	6ª série	Estudante
Irmã	Feminino	04	Solteira	Ed. Infantil	–

A família é originária da região do Oriente Médio. Os pais dela (Rosa) são primos dos pais de Mário e os avós de ‘Antônio’; são dois irmãos casados com duas irmãs, mas não eram primos, pois eram de cidades diferentes. A mãe (Rosa) informou que na família do marido (Mário), que são seus tios, há muitos casos de surdez em diferentes graus. Foi questionada se dentre os primos, havia alguma pessoa que perdeu a visão gradativamente, obtendo-se resposta negativa.

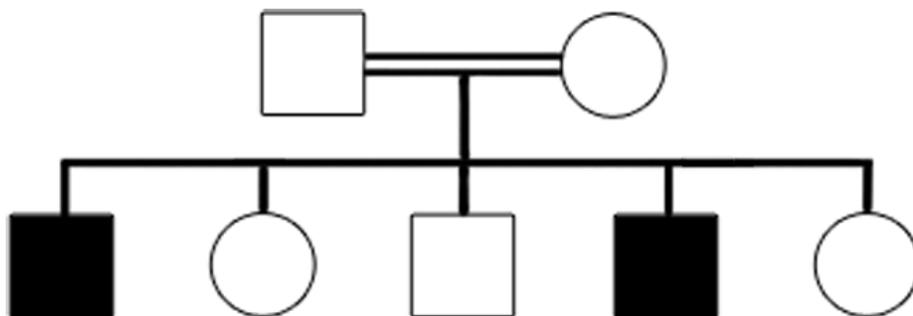
9.2.1 Entrevista e Questionário

Tomando-se como base os dados obtidos na entrevista (Apêndice E) e na aplicação do questionário (Apêndice F), verificou-se que a mãe prestou informações relevantes no tocante aos seus antecedentes familiares. Na família a causa é consanguinidade.

Na área da Genética são usados os heredogramas²⁷, figura 1, que representam os elementos da família a fim de entender-se, com mais clareza, a manifestação da Síndrome de Usher.

²⁷ Os heredogramas são gráficos através dos quais as características transmitidas nas diversas gerações são identificadas e registradas. O heredograma da família nuclear foi feito após o questionário com a mãe.

Figura 1. HEREDOGRAMA



**

* Pais consanguíneos

** Irmão com Síndrome de Usher (25 anos)

*** Antônio (12 anos)

Na primeira parte do questionário foram recolhidas informações pessoais como nome, idade, data de nascimento, endereço, raça, descendência, conforme o documento.

‘Antônio’, 12 anos, nasceu no dia 26 de agosto de 1999. Mora com os pais. É da raça branca. Seus pais são oriundos do Oriente Médio e vieram para o Brasil, na adolescência.

Nasceu em maternidade, onde teve assistência médica desde o início, pois o irmão mais velho já havia sido diagnosticado como surdo, motivo pelo qual buscou auxílio médico para que o filho fosse submetido à avaliação otorrinolaringológica. Após o diagnóstico de surdez, o profissional o encaminhou para a Fundação Catarinense de Educação Especial, onde foi submetido ao processo diagnóstico por uma equipe multidisciplinar, conforme fora apresentado.

9.3 Questionário sobre Síndrome de Usher

Os dados coletados e descritos nos Quadro 10 e 11, respectivamente, resultaram da aplicação do Questionário Síndrome de Usher com a família (mãe).

Quadro 10. Caracterização dos sintomas : Audição

Audição	Sim	Não	Não sei	Idade
Surdez Congênita Profunda	x			Nascimento
Surdez Profunda Moderada a Profunda				
Surdez Progressiva				
Problemas Vestibulares				
Resposta vestibular ausente	x **			
Resposta vestibular normal				
Função vestibular variável				

x – registro inicial

**respondeu sem muita convicção, pois posteriormente relatou que ‘Antônio’ anda um pouco com as pernas abertas, sendo assim, caracterizei a resposta como SIM, pelas explicações dadas.

A mãe caracterizou o comportamento do filho em termos da audição e visão tomando como referência os indicadores dos sintomas, como as dificuldades na adaptação a mudança de luminosidade, nas dificuldades em perceber as pessoas, os objetos ao seu lado, a diminuição da qualidade de visão (Quadros 10 e 11, respectivamente).

Quadro 11. Indicadores de sintomas : Visão

Visão	Sim	Não	Não sei	Idade
Dificuldade de adaptação ao escuro	x*			***
Redução do Campo Visual	x*			
Diminuição da Acuidade Visual	x*			
Retinose Pigmentar				
Pré-Adolescência	x*			
Adulto				
Variável				

x – registro inicial

* registro final

*** não soube informar

Em relação à Retinose Pigmentar, a mãe apresentou dificuldades em explicar tal diagnóstico. Todavia, informa que o filho teve uma hemorragia no olho, realiza a marcha com as pernas abertas e revela dificuldades de equilíbrio na marcha, ou seja, se movimenta de um lado para outro e, para dar segurança anda com as pernas abertas, caracterizando-se como base alargada.

Questionou-se se ‘Antônio’ é o último a entrar e a sair em casa, relata que “não espera ninguém sair”, “quase sempre é o primeiro sair” (sic) quando vão passear. No entanto apresenta dificuldades para se locomover em lugares com pouca luminosidade, seguindo o corrimão para subir as escadas. Já para alcançar o primeiro degrau usa como estratégia ‘levar o pé’ até encontrá-lo para posteriormente iniciar a subida. No último degrau, às vezes, não controla adequadamente os seus movimentos, razão pelo qual parece dispensar uma força maior (do que necessária) nos movimentos para colocar o pé no piso.

Complementando as informações referentes ao diagnóstico, revelou que seu filho, aos dois meses, foi detectado com a Síndrome de Usher, uma vez que o irmão mais velho apresentava perda auditiva no nascimento, iniciando-se o processo da perda visual, na adolescência.

Em termos do Programa de Atendimento (sexto item do questionário), em relação ao conhecimento de algum atendimento na cidade, informou que o filho mais velho frequentou a ACIC– Associação Catarinense para a Integração de Cegos para reabilitação. Entretanto, quando questionada se o menor havia sido submetido a exames importantes como Eletroretinografia, Angiofluorescência e Campo visual²⁸ (explicando-se tais exames) respondeu que parece ter realizado, mas os perdeu.

Os comportamentos observados pela mãe foram registrados no quadro 12, com base no questionário. Informou que observa que seu filho, algumas vezes, choca-se com pessoas, o mesmo não acontecendo em relação aos objetos. Todavia, mais adiante, informa que o filho provoca “acidentes com objetos colocados a seu lado” (sic), indicativo forte de perda da visão periférica. Apontou que só permanece em grupo quando a atividade lhe interessa ou quando as pessoas usam a língua de sinais, caso contrário, fica sozinho no computador.

²⁸ No documento original: Questionário da Campanha Nacional da Síndrome de Usher. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial–Florianópolis (novembro 2003) os termos eram citados, mas não havia uma definição. Sendo assim, foi realizada uma pesquisa para a explicação dos termos, incluindo no protocolo idealizado para a pesquisa quando da aplicação do referido instrumento.

Quadro 12. Comportamentos observados pela mãe

Observação de comportamento	Sim	Não	Às vezes
Choca-se com outras pessoas	x*		
Choca-se com objetos	x*		
Ao almoçar, provoca acidentes com objetos colocados ao seu lado?			x
Interessa-se por atividades em grupo. Qual (is)?		x*	
Perdem-se nas instruções do grupo, do professor?	*		
São os últimos a terminarem as atividades em grupo?***			x*
Ao chegar a ambiente novo, ou seja, onde não conhece demonstra sintomas de ansiedade.	x*		
São os últimos a entrarem ao interior da casa.	x*		
Evitam sair de casa porque não conseguem enxergar em lugar escuro ou mal iluminado	x		
Apresentam dificuldades em conversar em lugar escuro ou pouco iluminado?	x		
Ao sair da sala para o exterior, quando ocorre uma luz brilhante, forte ou com dia ensolarado pode parecer trôpego?	x*		
Evitam praticar esportes em dias ensolarados?	x*		
Algumas vezes sentem dificuldades para subir o primeiro degrau e ou ao descer escadas perceber o último degrau?	x*		

* foi observado na sala de aula (atividades). ** faz a atividade com rapidez, relativa, em função da 'concorrência' com os amigos, mas incorre em muitos erros.

Para estes aspectos verificou-se que 75% das respostas dadas são comportamentos positivos, 16,66% correspondem às respostas às vezes e 8,34% indicam as respostas negativas. Os dados sugerem que 'Antônio' está demonstrando indicadores no processo de diminuição da visão, pois "está apresentando comportamentos diferentes do que normalmente manifestava" (sic).

9.4 Questionário – Professora

A professora bilíngue ao responder o questionário (Apêndice G) caracterizou o aluno como:

- * curioso em relação a diferentes assuntos;
- * para ter acesso a informações que tem interesse o faz por meio de libras;
- * em situações em que não compreende determinado conteúdo demonstra irritação;

- * é organizado em relação aos cadernos e a colocação dos conteúdos;
- * tem a iniciativa para fazer as tarefas sozinho quando os enunciados são explicados pois muitas vezes não consegue decodificar o que está escrito;
- * respeita os mais velhos, mas quando se envolve em atrito com os colegas não o faz;
- * não é violento, mas tenta valer a sua opinião expondo as suas vontades;
- * comunica-se em libras, identifica expressões faciais na comunicação;
- * tem poucas manifestações em relação a sentimentos como carinho, mas demonstra raiva que é caracterizada com respostas corporais: olhar ou quando chora;
- * nas diferentes situações, dificilmente demonstra indiferença;
- * observa que em situações de aprendizagem há necessidade de mostrar-lhes as partes para que tenha a noção do todo;
- * quando não entende o que lhe é explicando, individualmente, “sempre tento concretizar até que tenha a noção do que se pede”(sic), pois ‘Antônio’ solicita nova explicação;
- * em situações quotidianas faz uso da visão somente com o olho direito(OD) e no canto do olho para pegar objetos que estão próximos e em frente; para o seu lado se vira em direção à;
- * apresenta como resposta a ambientes ensolarados ou na troca de ambientes claros para os escuros e vice-versa, o piscar. Apesar dessas reações, o aluno tem o controle do ambiente interno;
- * não tem noção das dificuldades e não as aceita.

9.5 Observação pela pesquisadora

Outros dados foram resultados do Protocolo de Observação (apêndice H) aplicado em agosto (2011) e reaplicado em março de 2012; foram desmembrados como demonstrados nos quadros 13 e seguintes. Os dados foram coletados do Protocolo de

Observação, tomado como base subsídios de Ferrel²⁹ (1984; 1996), copilados e arrolados no documento. Pensou-se no Protocolo de Observação, após ter sido realizado um questionário, entregue ao professor e partindo dele foram relacionados e categorizados os aspectos: disciplina, aprendizagem, sentimentos, atitudes, visão, audição, mobilidade e lazer que foram destacados para realizar as análises, correspondentes.

O levantamento do quadro 13 foi resultado das observações realizadas pela pesquisadora e, no que se refere à visão, observou-se que ‘Antônio’ manteve os mesmos comportamentos quando da observação inicial, ou seja, 60% indicam que SIM e para as respostas NÃO e ÀS VEZES correspondem a 40%.

Verificou-se que:

- em relação à percepção da direção da luz, afasta-se de uma luz forte, virando o rosto ou colocando a mão sobre a testa para protegê-lo, impedindo que a luminosidade incida sobre o olho;
- aproxima os objetos no canto do olho para observá-los para pegar um lápis ou caneta, pois não os identifica quando há muito deles no seu estojo;
- há a necessidade de virar a cabeça para seguir uma pessoa e, às vezes, vira todo o corpo em direção aos colegas, quando estes estão fora do seu campo de visão para perceber o que o colega está sinalizando;
- apresentou dificuldades em pegar objetos a seu lado;
- não houve tentativa de alcançar objetos a uma longa distância (25%) e, para consegui-lo faz a aproximação.
- o deslocamento em casa e na escola, apresentou como respostas choque em pessoas, na parte superior do corpo em pilastras (próximo aos ombros), como também, na altura da cintura como: as mesas do refeitório, ao passar entre as carteiras dos colegas ao ir de encontro às partes laterais e, ao dirigir-se a sua carteira escolar;
- em algumas situações, como entrar no cinema, subir escada em local escuro e atravessar a rua, coloca a mão sobre o ombro da professora e da pesquisadora, mas em seguida, após vivenciar a situação, volta a andar sozinho;

²⁹ Kay Alicyn Ferrel: 1. *Parenting preschoolers*: suggestions for raising young blind and visually impaired children. American Foundation for the Blind Press, 1984 e; 2. Your child's development. In M.C. Holbrook (Org.), *Children with visual impairments: A parents' guide* (p73-96). The Special-Needs Collection. EUA: Woodbine House, 1996.

- o aluno parece não reconhecer efetivamente as dificuldades visuais ao relatar que vê, mesmo quando o tamanho da letra lhe fora apresentado era pequena.

Quadro 13. Aspectos referentes à visão

VISÃO	Sim	Não	Às vezes
1. Em que situações quotidianas ele usa bem a visão?			
◦ Usa para pegar objetos	x*		
◦ Usa as duas mãos para pegá-los?		x*	
◦ Segue os movimentos de uma pessoa?		x*	
◦ Usa os olhos para seguir uma pessoa?		x*	
◦ Ou vira a cabeça?	x*		
2. Ao andar pela casa/escola bate no batente da porta/coluna na altura dos ombros?			
◦ Alta (pessoas, pilastras)	x*		
◦ Baixa (mesa, bancos, cadeiras)	x*		
3. Tenta pegar as coisas que estão à distância			
◦ Próxima	x*		
◦ Longe		x*	
◦ No seu lado			x*
◦ Em sua frente	x*		
4. Para alcançar objetos inclina a cabeça sempre do mesmo jeito	x*		
5. Percebe a direção da luz			
◦ Vira-se em direção a ela	x*		
◦ Afasta-se de uma luz forte, virando o rosto	x*		
◦ Aproxima as coisas dos olhos para observá-la			x*
◦ Só com um olho Direito () Esquerdo (x)		x*	
◦ No canto do olho: Direito () Esquerdo (x)			x*
◦ No centro (x) acima () abaixo ()	x*		continua...
6. Fecha os olhos para			
◦ Sair de ambiente interno para externo?	x*		
◦ Sair de ambiente externo para interno?	x*		
◦ Fecha os olhos ou pisca diante de uma luz?	x*		
7. Tem noção de suas dificuldades?		x	*
8. Compreende o que isso significa?		x*	
9. Identifica as suas dificuldades visuais?		x	*
10. Como reage?			
◦ Não querendo ajuda?		x	*
◦ Disfarçando?	x*		
◦ Informando que consegue ver?	x*		
◦ Usando mecanismos?	x*		

x – registro inicial

* registro final

Esse aspecto, o não reconhecimento, é demonstrado em uma situação específica (sala de aula) em que a colega surda percebe que ‘Antônio’ está apresentando dificuldades e faz uma brincadeira para ver se ele conseguiu ver e identificar o que escreveu no quadro de giz. Como resposta, ‘Antônio’ retirou os óculos e sinalizou que estava enxergando, mas em nenhum momento respondeu ao questionamento, abaixando a cabeça em direção ao chão, emitindo um sorriso e se afastando da situação a que fora exposto.

Diante disso, supondo-se que o aluno tenha iniciado o processo de diminuição da visão e não ter consciência dela questiona: esse comportamento pode ser reflexo de uma negação diante identificação da diminuição da visão ou a possibilidade de perdê-la? Ou será que o há a necessidade de aumentar o grau das lentes por que estava reclamando de dores de cabeça?

Samaniego (2004), Medeiros (2009), Barczinzky (1985) apontam que ao perder a visão a pessoa tem que enfrentar a perda e o trauma psicológico advinda dessa condição. O processo para superá-los vai depender de uma atitude pessoal diante da situação bem como, de apoio psicológico.

Galhordas e Lima (2004) relata que há uma reação psicológica à perda das capacidades manifestada pela condição de vivência do luto, depressão, dor, à reorganização da família frente ao diagnóstico (GALHORDAS e LIMA, 2004).

Nesse contexto é que o apoio psicológico se faz necessário uma vez que de acordo com Galhordas e Lima (2004, p.40) “se constata que manifestações agudas como ansiedade, tristeza, raiva, sentimentos de frustração, agitação, choro, auto-acusação, desespero, etc,” .

Oliveira (2000), Galhordas e Lima (2004), Fecho et al (2009) ressaltam que o processo de luto é longo acompanhado de diversos mecanismos de defesa no processo em direção da construção da nova identidade.

Esses achados são corroborados por Samaniego & Muñoz (2004) ao se referirem que a condição da surdocegueira adquirida provoca na família emoções, angústia, depressão, pensamentos negativos e como tais sentimentos se refletem na própria pessoa, visto que se vê diante de uma segunda perda.

A pessoa com surdocegueira adquirida se vê diante de uma segunda perda que, no início do processo é inconsciente. Sendo assim, frente à nova situação a pessoa,

assim como a família, necessitam de apoio a fim de evitar um bloqueio que os paralise, que lhes impeçam de buscar novas alternativas diante do fato novo e desconhecido.

O quadro 14 refere-se à audição, identifica as expressões faciais associadas à língua de sinais, sua língua nativa e de comunicação, evitando assim, ruídos na comunicação, quando interage com o ouvinte.

Quadro 14. Aspectos relacionados à audição/comunicação

AUDIÇÃO	Sim	Não	Às vezes
Identifica as expressões faciais na comunicação	x*		
Está associada à Língua de Sinais	x*		

x – registro inicial * registro final

No Quadro 15, em relação à aprendizagem, tomaram-se como parâmetros os comportamentos observáveis do aluno com surdocegueira, por Síndrome de Usher.

Quadro 15. APRENDIZAGEM

APRENDIZAGEM: como realiza	Sim	Não	Às vezes
1. Global		x *	
2. Há necessidade de mostrar-lhe separadamente (em partes para ter a noção do todo?)	x*		
3. Ele compreende?	x*		
4. O que faz para ele compreender			
◦ Explica novamente, de várias maneiras para que ele consiga ter ‘insight’	x*		
5. Quais as dicas?			
◦ Expressões	x*		
◦ Libras	x*		
6. Sabe identificar as diferenças entre situações reais e imaginativas?	x*		

x – registro inicial * registro final

Constatou-se que só responde após a verificação das partes. Sugere que pela perda visual ‘Antônio’ precisa primeiro ter uma visão geral, mas não significa dizer que seja global; que tem a apreensão da imagem de um quadro de giz, de material impresso ou de objetos. O que de fato vai garantir a aprendizagem dele é ver separadamente já que este aspecto está relacionado com a interpretação, envolve a comunicação e o estilo de aprendizagem.

Esse aspecto foi observado em uma atividade de Matemática conseguindo resolvê-la ao estabelecer as relações entre as palavras, a saber: “adicionar” com a idéia de somar ou “metade” com a divisão.

Lê o enunciado e solicita explicação à professora (usando libras com a conexão da palavra escrita) que explica e torna a explicar o significado das palavras, complementando com outros exemplos, reforçando o conceito. Só assim, ele tem a compreensão do todo, ou seja, o ‘insight’ e redireciona sua atenção para a resolução do problema ou situação proposta.

A ‘Gestalt’³⁰ como escola de pensamento tem como fundamento a percepção, que não ocorre por aspectos isolados e sim numa visão de todo, consiste nas relações das partes onde uma parte é dependente de outra parte.

Costa (2005) relata que na ‘Gestalt’ a aprendizagem está sustentada pela percepção, cuja resposta é a manifestação de comportamento dela decorrente, isto é, “a resposta não como parte integral do processo. Ela não enfatiza a sequência estímulo-resposta, mas o contexto ou campo no qual o estímulo ocorre; e o insight derivado da relação entre estímulo e o campo percebido pelo aprendiz” (Costa, 2005, [s.n]).

Dusi, Neves & Antony (2006, p.150) relatam que:

[...] “por meio de sua percepção, atribui um significado existencial ao ambiente observado, reestruturando seu campo perceptual a partir do princípio *figura-fundo*, cuja diferenciação retrata o processo pelo qual o indivíduo hierarquiza suas necessidades, sinalizando o que é emergente e preferencial, entendendo-se a vida como uma sucessão contínua de satisfação das necessidades emergentes”.

³⁰ A Psicologia da Gestalt foi iniciada por Max Wertheimer, juntamente com Wolfgang Köhler e Kurt Koffka. Seus primeiros estudos direcionaram-se, sobretudo, às áreas da percepção, aprendizagem e solução de problemas, enfatizando a existência de leis da organização da experiência individual (Dusi, Neves e Antony, 2006, p.150).

Observou-se que ‘Antônio’, não demonstra seus sentimentos (Quadro 16). E, quando o faz, trata-se de situações pontuais, como àquelas nas quais se apresentam disputas, tal como acabar logo para resolver as operações de matemática, no quadro de giz, demonstrando irritação perante a indiferença dos colegas. Todavia, manifesta a mesma postura em relação aos amigos de classe quando os mesmos estão resolvendo as operações matemáticas.

Demonstra o sentimento de respeito às pessoas com poder de decisão, como os professores, aceitando-os apesar de muitas vezes, não concordarem e sinalizarem (explicando-as) as posturas inadequadas que adota, permanece olhando em direção a eles, sem tampouco, esboçar reação contrária de desagrado.

Em termos da manifestação de sentimento como carinho, não é muito expressivo e bastante reservado (mesmo quando os colegas fizeram referência ao fato dele - gostar de uma menina). Aceita com tranquilidade as atitudes das pessoas mais velhas reagindo, satisfatoriamente, em situações nas quais não lhe é permitido realizar comportamentos diferentes daqueles vivenciados pelo grupo.

Quadro 16. Sentimentos e Atitudes

SENTIMENTOS e ATITUDES	Sim	Não	Às vezes
◦ Carinho?			x*
◦ Raiva?			x*
◦ Respeito?	x*		
◦ Indiferença?			x*
ATITUDES			
1.Sabe respeitar os mais velhos?	x*		
2. Reage quando lhe é dado um Não?		x*	
3. É violento?		x*	
4. Aceita com tranquilidade?	x*		

x – registro inicial

* registro final

Em termos da manifestação de sentimento como carinho, não é muito expressivo e bastante reservado (mesmo quando os colegas fizeram referência ao fato

dele - gostar de uma menina). Aceita com tranquilidade as atitudes das pessoas mais velhas reagindo, satisfatoriamente, em situações nas quais não lhe é permitido realizar comportamentos diferentes daqueles vivenciados pelo grupo.

O quadro nº 17 apresenta aspectos relacionados à mobilidade. Assim, se faz imperativo conceituar mobilidade e orientação, visando melhor entendimento.

Para McIinden (1981) a orientação implica que a pessoa diferencie a posição no espaço, ou seja, perceba o seu corpo no espaço e, onde deseja chegar através de um determinado percurso; por sua vez, a mobilidade vai envolver movimentos no espaço com segurança e eficiência, que por meio de técnicas para a proteção movimento. Portanto, se refere à Orientação e Mobilidade como a capacidade e o emprego de técnicas que possibilitam à pessoa com deficiência visual se deslocar com independência (McLINDEN, 1981).

Weishaln (1990) afirma que na orientação a pessoa tem que fazer uso dos ‘sentidos remanescentes’ para determinar sua posição em relação a si e no ambiente relacionar-se com os objetos mais importantes para a ‘segurança, eficiência e conforto’ (WEISHALN, 1990).

Giacomini (2008) apresenta o conceito de orientação e mobilidade que envolve estratégias, técnicas e informações psicossensoriais. A orientação e mobilidade, “promove e devolve à pessoa surdocega um deslocamento orientado e seguro para conhecer o seu entorno, bem como, resgata a autoestima, a autonomia e, principalmente, a qualidade de vida para as pessoas surdocegas adultas”, ainda, segundo Giacomini (2008, p.13)

Giacomini (2008, p.15) ressalta que na pessoa com surdocegueira a “orientação e mobilidade significa mover-se de forma orientada aproveitando-se de todas as informações sensoriais disponíveis [...]”. Além desse aspecto, a autora reforça que: “Para que o deslocamento ocorra de forma segura e independente, [...] utiliza-se das técnicas de guia vidente adaptadas, das técnicas de autoproteção, de bengala longa e de pré-bengala” (GIACOMINI, 2008, p.15).

Pode-se concluir, então, que a orientação e mobilidade são fatores imprescindíveis para o surdocego, cegos ou pessoas com baixa visão, pois proporcionam benefícios como segurança, iniciativa, exploração do ambiente evitando dessa maneira o isolamento (que pode ocorrer) (McLINDEN,1981; WEISHALN,1990; GIACOMINI, 2008).

As considerações a respeito da mobilidade foram evidenciadas para que os resultados referentes a essa perspectiva – Quadro 17 – fossem mencionados e analisados.

Quadro 17. Mobilidade

MOBILIDADE	Sim	Não	Às vezes
Tem controle sobre o ambiente?	x*		
* Sabe como locomover-se	x*		
* Toma cuidado ao deslocar-se?	x*		
* Faz a proteção colocando as mãos a sua frente?		x*	

x – registro inicial

* registro final

Em relação à mobilidade ‘Antônio’ demonstrou domínio do ambiente interno com deslocamentos sem atropelos, pois tem conhecimento da localização: da mesa do professor; de uma mesa redonda (onde são colocadas as atividades); dos livros didáticos para consulta; da mesa junto ao varal de atividades (no qual os trabalhos de artes permanecem até serem terminados); da cesta com revistas para usarem nas atividades; do armário no fundo da sala; de sua carteira e a dos colegas.

Em situações externas é cauteloso ao deslocar-se, haja vista ser necessário adaptar-se a mudanças de luminosidade (ao sair do local onde é servida a merenda em direção ao pátio; quando está no pátio e dirige-se a sala de aula).

A sala de aula está situada no segundo piso e ao deslocar-se para o local da merenda, desce uma escada em que há uma parede até o teto, funcionando como apoio lateral e o outro apoio segue o traçado da escada que é fechada (alvenaria) local em que as condições de iluminação são insuficientes. No deslocamento alterna as pernas ao subir, mas os movimentos no espaço são mais contidos e ao descer usa os pés juntos a cada degrau que ultrapassa.

Esse comportamento pode ser resultado da vivência diária, já que os alunos se deslocam nos dois sentidos (subida e descida). Ainda, pode ser indicativo de controlar melhor o espaço evitando bater nas pessoas; colocar-se em risco ao não perceber os degraus em relação à altura; e, provocar quedas ao entrar e sair de locais com desníveis.

Além disso, observou-se aspectos relativos à marcha, a postura que adota e o equilíbrio ao deslocar-se. No tocante à marcha, algumas vezes, adotava uma postura

de deslocar ao braços, junto ao corpo, para frente e para trás para proporcionar-lhe segurança e auxiliá-lo na manutenção do equilíbrio.

De Masi (2003, p.39) aponta que: “O equilíbrio da pessoa depende da concepção corporal. Se estiver perturbada, haverá dificuldade em fazer movimentos coordenados como andar, sentar-se ou inclinar-se”.

Em ‘Antônio’ há indícios de que o potencial visual está flutuando, assim sendo, é necessário que o aluno explore melhor o ambiente, fato que favorecerá a construção do processo de orientação e mobilidade.

Lora (2003, p.61) aponta o papel das percepções sensoriais como:

- a) “a audição ;
- b) o sistema háptico ou tato ativo;
- c) a cinestesia;
- d) a memória muscular;
- e) o sentido vestibular ou labiríntico;
- f) o olfato; e,
- g) o aproveitamento máximo de qualquer grau de visão, fatores determinantes, imprescindíveis e facilitadores no relacionamento com o mundo”.

A audição no caso de ‘Antônio’ deve ser estimulada pelo uso de aparelho de amplificação sonora individual (AASI), pois o som pode transformar-se em indicador importante na interpretação do ambiente, auxiliando dessa forma a orientação e mobilidade.

Lora (2003, p.61) assinala que: “A percepção sensorial mais importante que a pessoa possui para conhecer o mundo é o háptico, também chamado de tato ativo”. Peralta & Narbona (2002, p.44) ressaltam que: “[...] O sentido háptico ou tato ativo implica em uma busca da informação de forma intencional, este sistema perceptivo coleta informação articulatória, motora e de equilíbrio, já que estão envolvidos os receptores da pele, músculos e tendões”.

A cinestesia consiste na “sensibilidade para perceber os movimentos musculares ou das articulações” (Lora, 2003, p.62) e, nos informa qual é a posição dos movimentos que executamos, assim como a identificação e constatação, nas diferenças de níveis ao executar seu deslocamento, portanto, a discriminação das diferenças ambientais. Já, a memória muscular está relacionada com a repetição dos movimentos

que se transformam em movimentos automáticos, por meio de uma sequência fixa (LORA, 2003).

O sentido vestibular também nomeado como labiríntico fornece informações referentes à posição vertical do corpo e dos movimentos lineares e rotatórios. Para que não ocorra o desequilíbrio ou desorientação se faz necessário o desenvolvimento de tais habilidades em situações contextualizadas para evitar resistência em realizá-las (LORA, 2003).

O olfato é outro sentido fundamental que nos permite identificar pistas nos diferentes ambientes, facilitando a orientação e mobilidade, assim como contribuindo em informações para a proteção e cuidados pessoais (LORA, 2003).

Relata, ainda que, a construção do processo de orientação e mobilidade se inicia desde o nascimento, com as oportunidades de vivenciar espaços e movimentos. Oportunidades que advêm pelo suporte de um mediador (pais, num primeiro momento e na figura do professor especializado na escola) o que proporciona o desenvolvimento de habilidades colaborando para uma condição de maior independência (LORA, 2003).

O quadro 18, referentes ao lazer, foi complementado em função das informações da mãe, como também de observações realizadas na hora do lanche, em atividade de educação física, quando ele jogava xadrez com outro aluno, ouvinte.

Quadro 18. LAZER

Protocolo de observação: LAZER	Sim	Não	Às vezes
Gosta de brincar.	X		*
Sozinho	x		*
Aceita com facilidade e brincadeira sugerida pelo outro?			X*
Reluta em aceitar a brincadeira			x *
Comunica-se com os colegas	x *		
◦ LIBRAS com os surdos	x*		
◦ Libras mais expressões ou classificador, para se fazer entender, com os ouvintes	x*		

x – registro inicial

* registro final

Nessa ocasião ‘Antônio’ tentou burlar as regras do jogo comunicando-se com o colega em libras. O colega ouvinte chama a professora para explicar o que

acontecera, ela sentou-se à mesa e assumiu o lugar do colega. À medida que realizava a movimentação das peças no tabuleiro explica os movimentos (horizontais, verticais, diagonais), conforme o indicativo das regras que estavam fixadas na mesa, terminando a partida com xeque-mate³¹.

O jogo de xadrez faz parte das aulas de Educação Física, para a turma bilíngue, que eram realizadas em um espaço onde estavam concentrados os materiais utilizados em aulas (jogos de mesa, quebra-cabeças de diferentes tipos, entre outros), uma vez que a escola não dispõe de estrutura para desenvolver atividades paralelas, num mesmo espaço.

9.6 Entrevista com o aluno com síndrome de Usher

‘Antônio’ foi entrevistado pela pesquisadora e respondeu as perguntas com o apoio da professora da classe que fez a mediação como intérprete de língua de sinais. Para tal foi utilizado ícones SIM, NÃO e MAIS ou MENOS e língua de sinais e que foram impressos. A impressão dos ícones e da língua de sinais foi usada para a identificação de sentimentos visando consolidar o conceito e não incorrer em dúvidas.

Em relação à Escola ‘Antônio’ faz a sua avaliação das instalações estruturais em reação a diferentes aspectos: a. quanto a sala, expressou que a sala de aula que frequenta (2012) como **“grande e a troca da outra sala foi bom”**³² (sic) e; b. a biblioteca como adequada caracterizando-a - **“bom português aprender”** (sic) e; c. quanto a merenda servida na escola, informa que não gosta (merenda); segundo a sua opinião: **“ não bom”, “ruim”**(sic).

Outra opinião de ‘Antônio’ foi em relação à convivência em sala com os colegas ouvintes (turma mista) e os surdos (turma bilíngue). Ao avaliar a situação vivenciada, expressou de que o convívio com a turma de surdos é **“melhor”, “muito, muito bom”** e, porque a interação entre eles era maior. Além disso, enfatiza que todos empregam a “Libras” como sistema e cada um apóia (utiliza o termo **“ajudar”**) o outro. Caracteriza esse apoio como oferecido por àquele que manifesta ter maior controle em

³¹ Xeque - mate: é quando o rei está ameaçado e não existe possibilidade de nenhuma defesa ocasionando, pois o término da partida!

³² As respostas estão em negrito para dar ênfase à voz do aluno. A comunicação é realizada em Libras.

relação a Libras e o Português - **“traduz”** (sic), ou seja, repassa para o colega o conteúdo. Algumas vezes, as informações referentes ao conteúdo são assimiladas e, em outras não.

Já em relação à turma mista, **“comunicação”, “falar” “oral”**, isto é, não demonstram ter o domínio da Libras **“conhece pouco”**(sic). Complementa a informação de que gosta dos colegas ouvintes **“bom” porque palavras perguntam “ensino libras”** (sic), mas **“sabe libras pouca”** (sic).

Ao ser inquirido a respeito da maneira como estuda em casa, informa que realiza as tarefas e que o seu entendimento é relativo (**“mais ou menos”**) em decorrência de não compreender as palavras nos enunciados nas disciplinas: Matemática e Português. Não recebe ajuda de familiares como os pais e irmãos e, quando estava na loja dos pais revela que: **“mulher ensina”** (sic) ao referir-se a funcionária da loja. Relata que quando não entende os conceitos pede ajuda aos professores.

Ao referir-se aos professores relacionou-as com as disciplinas expressando o sentimento em relação à. Reforça a idéia daquelas que mais gosta tomando como parâmetro o conhecimento do professor em relação a sua língua nativa.

Manifestou as disciplinas que mais gostou e informou que gosta de Matemática e Português porque **“Libras sabe”** (sic), acontecendo a mesma relação com as professoras de Educação Física, que para ele é momento de **“bom joga xadrez” “bom aprender”**, Artes e Espanhol. Os professores de Geografia e de Ciências foram classificados como – **“sabe Libras pouco”**(sic) e não gosta de História por não entender o conteúdo em língua oral **“ não Libras sabe”**(sic).

Os professores de ‘Antônio’ usaram o português como a língua de instrução, na modalidade oral, mas a complementam e reexplicam o conteúdo, ao identificarem que não houve a compreensão. Essa não compreensão foi demonstrada por comportamentos como: a. o de permanecer sem atenção; b. manter o olhar em direção aos colegas surdos e ou ouvintes; e, c. observar os colegas para ‘verificar’ com dicas do que era para realizar.

9.7 Avaliação da Visão

Em relação à avaliação da visão, na pesquisa foram empregados dois instrumentos: Checklist de Avaliação da Visão Funcional da Criança, (Anexo B) para

tarefas que requerem visão próxima. Posteriormente, em complementação, aplicou-se o Guia³³ para uma Avaliação da Funcional da Visão – 10/17 anos (LADEIRA e QUEIRÓS, 2002; Anexo C).

9.7.1. Checklist de Avaliação da Visão Funcional da Criança

Os dados obtidos no Checklist de Avaliação da Visão Funcional da Criança serão apresentados no decorrer do trabalho, visto que o aluno vivenciou diferentes situações em classe que eram necessárias à visão próxima³⁴.

No quadro 19 e seguintes foram dispostos os dados referentes ao comportamento do aluno em relação aos aspectos avaliados e observados.

Na primeira situação o tamanho da letra (normal ou ampliado), a letra do texto, conforme o livro didático, apresentado pela professora, era considerado normal. Numa segunda o texto era fotocopiado com letras menores e, foi ampliado pela pesquisadora ao apresentar o material nas atividades propostas.

Quadro 19. Ler as letras de imprensa

1.	O aluno é capaz de ler a letra de imprensa	
	Tamanho normal ou ampliado	Ampliado
	Distância a que lê	20 a 25 cm; depende das condições de luminosidade.
	Velocidade de leitura	Diminuída
	Tipo de letra	Cursiva
	Distância a que lê (letra cursiva)	20 a 25 cm*
	Velocidade da leitura (letra cursiva)	Diminuída

*Atualmente, sem nenhum recurso.

Ao desenvolver a atividade o aluno encontrava-se cerca de 1,50 m (equivalente a três pisos de cerâmica com 40 cm), ou seja, próximo ao quadro de giz

³³ No documento original é denominado Guião.

³⁴ Foi mantida a expressão original para efeito de caracterização do documento Checklist de Avaliação da Visão Funcional da Criança. Todavia, no texto será utilizada a denominação visão de perto.

Com o avanço da pesquisa percebeu-se que a distância do posicionamento da carteira diminuiu em torno de 1,00m/1,20m, tomando-se como referência o quadro de giz e os pisos cerâmicos. Ainda, assim, se desloca até o quadro de giz, muitas vezes, aproximando-se para observar com mais cuidado a fim de certificar-se do que estava escrito. Depois, retorna a cadeira para reproduzi-lo no caderno. Essa mudança pode ser um indicativo de que a visão de perto está apresentando uma diminuição gradativa ou como está muito próximo, perde o foco do que está escrito no quadro de giz.

No aspecto velocidade de leitura, a leitura é lenta em função do tamanho de letra que os textos usados em sala apresentam (muitas vezes reduzidos para que seja usada apenas uma página, como podemos observar no Anexo E).

No que concerne o tipo de letra nos textos para leitura ou exercícios a serem resolvidos eram de impressa e a fonte Times New Roman. Os enunciados das provas eram, na maioria das vezes, reduzidas e com variações entre 10 a 11 pontos, distribuídos em uma só folha.

A mesma situação acontecia, quando as professoras escreviam, uma vez que a letra utilizada nos registros era a letra cursiva, para indicar as tarefas ou fornecer aos alunos explicações do conteúdo usando o quadro de giz como apoio.

Figura 2. Posição do aluno em relação ao caderno



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração Sérgio Carlos Cambuzzi, 2012.

Para realizar a leitura no caderno, no ano de 2011, a distância era de aproximadamente de 20cm a 25cm resultados que dependiam da luminosidade da sala (luz fria) e a luz natural (claridade) adotando uma postura mais longe do caderno. Entretanto, em dias chuvosos ou nublados, se aproximava mais. Ao procurar os conteúdos anteriores no caderno para ler enunciados ou textos, dirige o olhar para o mesmo a uma distância entre 20 e 15 cm, conforme as condições de luminosidade.

Muitas vezes não identificava as palavras na frase, havendo a necessidade da professora bilíngue, dar uma pausa com a finalidade de explicar (explicar novamente de diferentes maneiras, exemplificando-as e contextualizando-as) proporcionando ao aluno melhor compreensão. À medida que compreendia o significado das palavras, imediatamente, transferia para a Língua de Sinais. Diante das observações questiona-se: Será diminuição a visão decorrente da Síndrome? Falta de vocabulário, por ausência ou um número reduzido de leitura?

Em relação à velocidade de leitura aparenta relativamente à mesma (16 a 18 palavras) quanto na escrita com letra de imprensa ou cursiva tomando como referência o próprio 'Antônio', pois o traçado da letra cursiva não é adequado. Não tinha atenção, se perdendo no seguimento das frases, portanto, há a diminuição de ganho por não identificar o que está lendo em função dos traçados das letras.

Na turma de ouvintes, a professora de português, solicitou aos alunos lerem o texto de maneira silenciosa. Verificou-se, então, que 'Antônio' demonstrou impaciência ao olhar o texto, os colegas e à intérprete educacional (que não lhe ofereceu suporte necessário para seu entendimento). Ao deparar-se com o texto, verificou-se a redução do mesmo cujas letras eram muito pequenas (Anexo E). Também no exercício impresso, conhecido como carta enigmática, as figuras e as letras encontravam-se inadequadas no que se refere aos seus tamanhos - menores de 12 pontos o que dificulta bastante à percepção das formas – letras e figuras (Anexo I).

No quadro 20 os autores apontam situações em que as atividades requerem o uso da visão de perto, no Checklist aplicado.

Nos textos de Matemática com caracteres consideradas normais 'Antônio' conseguiu visualizar. No caso da prova de Matemática o tamanho da letra e os símbolos eram diminuídos, causando desconforto na identificação dos mesmos.

Em relação ao dicionário como é conhecido por todos como 'normal', o aluno não consegue utilizá-lo haja vista o espaçamento entre as linhas ser simples e as

letras serem extremamente pequenas dificultando a localização das palavras e a leitura dos significados.

Quadro 20. O aluno é capaz de utilizar

2	O aluno é capaz de utilizar	
	Textos em matemática com caracteres normais	Sim
	Dicionário normal	Não
	Enciclopédias/atlas	Não
	Fichas fotocopiadas	Não
	Gravuras	Sim
	Mapas de contorno	Não
	Mapas políticos	Não
	Notação musical	Não foi observado
	Papel gráfico normalizado	Sim

O mesmo comportamento foi observado quando o aluno fez uso do Atlas já que os mapas são representações gráficas do real sendo desenhadas em linhas imaginárias. Ao deparar-se com muitas informações como título, escala fonte, orientação e legenda, por meio dos símbolos cartográficos em um espaço restrito tornavam-se informações confusas e perturbadoras. O mapa de contorno assim como os mapas políticos utilizados pelo aluno teria maior eficiência desde que fossem decodificados, satisfatoriamente.

Há uma riqueza de detalhes (divisa entre os estados, a localização das capitais, dos rios, da cadeia de montanhas, etc.) e diante das informações a serem identificadas, o ideal seria 'ilustrá-los' separadamente e, posteriormente, apresentá-los de maneira usual. Dessa maneira, o aluno identificaria e realizaria a aprendizagem dos conteúdos a serem apresentados.

Os mapas para Simielli (2007, p. 88):

(...) são meios de transmissão de informação, é preciso preocupar-se com todo o processo de sua confecção, pois ele tem que ser adequado ao usuário a que se destina para não haver lacuna entre o trabalho do cartógrafo e o do leitor do mapas, que deve aprender o máximo das informações transmitidas.

Simielli (2007) aponta que: “O sucesso no uso do mapa repousa na sua eficiência quanto a transmissão da informação espacial, sendo o ideal dessa transmissão a obtenção, pelo leitor, da totalidade da informação contida no mapa” (SIMIELLI, 2007, p. 79). Moran (1994) coloca ênfase no conhecimento visual, visto que pode esclarecer e ajudar a compreensão, mais facilmente, dos conceitos abstratos, do que não é palpável (MORAN, 1994).

Em relação às fichas fotocopiadas, vai depender da qualidade da impressão considerando o contraste, tipo de letras e o seu tamanho, espaçamento entre as linhas, configuram-se como estratégias facilitadoras e adequadas a fim de que o aluno possa utilizá-las, eficientemente, como também, apreender os conhecimentos apresentados.

As gravuras empregadas nos textos deveriam ser aumentadas, pois ele dirige o olhar no todo, mas utiliza-se de estratégias para ‘varrer a figura’, posteriormente.

Em relação aos itens referentes à notação musical e uso do papel gráfico (fosco, folha A4 - 210mm x 297mm - gramatura de 75g/m) o aluno a utiliza normalmente, sem graus de dificuldades. Durante as observações em classe, tomando como referência o quadro 21, constatou-se que na maioria do material usado em textos, não foi utilizado o uso de colunas, como se concebe tradicionalmente. A largura das colunas nos textos dependerá de fatores estéticos e funcionais. Elas servem para a organização e constituem a principal forma de estruturar o texto, sendo que sua largura pode ser considerada como o comprimento de uma linha de texto direcionada a maximizar sua legibilidade (HEITLINGER,2006).

Quadro 21. Requisitos para o formato e disposição do texto

3. Requisitos em nível ³⁵ de formato e disposição do texto	
Preferência quanto ao tamanho das colunas	Não
Espaços	Inadequados
Utilização de gravuras	Sim
Contraste/ cor do papel	Sim

³⁵ Forma original no documento.

O texto por ter sido fotocopiado foi alterado e deslocado em sua disposição na folha, aspecto por demais importante a ser observado. Tal preocupação encontra-se presente em livros didáticos: espaços entre linhas, preenchimentos de letras, facilitando dessa maneira a leitura e a compreensão do seu conteúdo.

Percebeu-se que, alguns textos, como as provas de Ciências e Matemática, apresentaram as letras muito reduzidas (tamanho nove ou 10) o que provocava dificuldades na leitura, na compreensão do texto e na localização das frases para dar congruência, e, conseqüentemente, melhor compreensão. Além disso, os espaços entre uma frase e outra não são adequados, ou seja, são espaços simples onde as mesmas ficam muito próximas. Essas condições desorganizam a leitura impedindo, muitas vezes, a localização e o acompanhamento de modo sequenciado; dificuldade apresentada por ‘Antônio’ que perde a seqüência.

Normalmente as figuras estão formatadas e dispostas adequadamente no texto contextualizando as idéias representadas. Contudo, quando fotocopiadas e reduzidas, como nos Anexos E, F, G, o estudante aproximava-se da mesma, pois não havia definição adequada, as imagens estavam reduzidas e com muita ‘sujeira’ no tocante a sua apresentação impressa.

O contraste/cor do papel são aspectos que devem ser observados haja vista serem imprescindíveis às pessoas com dificuldades de visão, possibilitando a identificação do conteúdo com maior segurança e acertos; fatores não verificados nos materiais apresentados pelos professores (6ª série).

No que se refere ao do Circuito Fechado de Televisão³⁶ – CCTV, conforme Quadro 22, convém esclarecer que são dispositivos que permitem às pessoas com baixa visão o acesso a textos impressos. O CCTV é um aparelho com um sistema de captação de imagens em que o material a ser lido é posicionado sob um sistema de lupas e a imagem ampliada é mostrada num monitor; o tamanho de uma letra, ou seja, o que se quer ler ou até escrever pode ser ampliado até 60 vezes.

³⁶ O CCTV faz parte de uma categoria que pode ser utilizado como tecnologia assistiva, pois “[...] contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e conseqüentemente promover Vida Independente e Inclusão” (Sartoretto e Bersch, 2003, [sn]). Já Cook e Hussey (1995, [s.n]) define a tecnologia assistiva como: “gama de equipamentos serviços, estratégias e práticas concebidas e aplicadas para minorar os problemas encontrados pelos indivíduos com deficiências” (SARTORETTO E BERSCH, 2003).

Este dispositivo pode ser acoplado a um microcomputador, como periférico. É flexível em termos de contraste com mudança de figura e fundo (preto e branco e vice-versa). Em tipos mais modernos há a possibilidade de fundos coloridos com caracteres coloridos, em combinações de figura/fundo de acordo com a preferência. Além da preferência é necessário considerar a patologia de modo a facilitar escolhas mais acertadas na relação figura/ fundo e no contraste, favorecendo desse modo, a visão nas atividades de leitura.

Em relação ao uso do circuito fechado de televisão (CCTV), foi esclarecido o processo de sua utilização para o aluno. Durante a pesquisa para o uso do CCTV, acoplada a uma televisão de 29 polegadas, observou-se que as condições de luminosidade eram relativamente boas, ou seja, as luzes fluorescentes dispostas de tal maneira que iluminavam a sala, como também, a presença de janela, na parte superior da parede, que proporcionava luminosidade natural.

Figura 3. Circuito Fechado de Televisão – CCTV



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração Sérgio Carlos Cambruzzi, 2012.

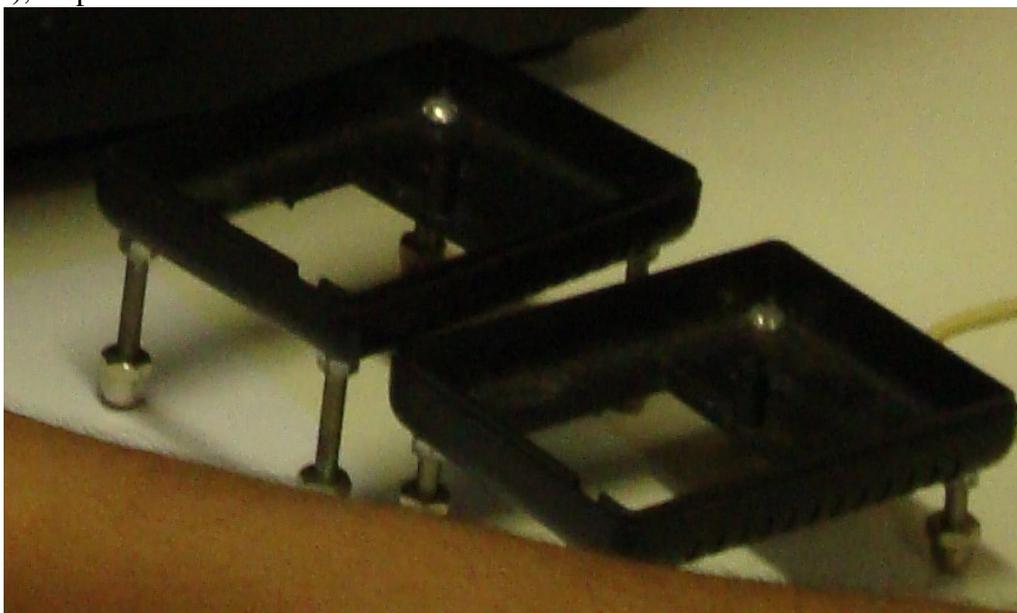
O resultado da aplicação e observação da atividade de leitura utilizando o Circuito Fechado de Televisão está representado no Quadro 22.

Quadro 22. Circuito Fechado de Televisão (CCTV)

4.	Utilização do circuito fechado de televisão	Sim
	Tamanho de letra mais adequado	22 pontos
	Ampliação mais adequada	22 pontos
	Melhor contraste	Letras pretas x fundo branco
	Distância para ler	40 a 50cm
	Velocidade de leitura	lenta

O texto impresso foi testado com as lupas de magnificação de 1,5; 2,5; 3,5 (Figura 4 e 5). Esses números são indicativos da distância entre o papel e a lente, conforme a explicação da professora que apresentou o dispositivo.

Figura 4. Lupas com magnificação de 1,5 (parte inferior da folha) e 2,5, (superior da folha), respectivamente



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

Figura 5. Lupa com magnificação 3,5.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

Figura 6. Aumento dos optotipos com lupa 3,5 e letra preta em fundo branco.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

Figura 7. O aluno e o uso do CCTV.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

Figura 8. Distância de leitura e CCTV



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

Foi medida a distância entre o aluno (sentado) e o material gráfico projetado na tela do CCTV; o aluno sentou-se a uma distância de 40/50cm do CCTV (Figura 8) e, manteve essa distância, o que sugere que o mesmo estava confortavelmente instalado.

Os dados referentes quadro 22 (questão 4), foram levantados no Centro de Reabilitação Visual da FCEE³⁷, local onde havia o aparelho com CCTV não sendo o mais moderno, mas que cumpria o seu papel para o objetivo proposto.

Para a verificação do tamanho de letra empregou-se o texto da pesquisa intitulada: “Textos padronizados em português (BR) para medida da velocidade de leitura – comparação entre quatro idiomas europeus” de Messias, Velasco e Cruz, Schallenmüller e Trauzettel-Klosinski (2008, p.555). O texto empregado na pesquisa oferece, segundo Messias et al (2008) uma resolução adequada para o reconhecimento de letras de impressão padronizadas de jornais com fonte Times New Roman, tamanho 9 pontos e 25cm de distância, ou seja, com espaços simples entre as linhas (MESSIAS et al , 2008). Todavia, seu uso restringiu-se ao conteúdo, sendo que o ‘texto modelo’ (figura 9) foi impresso e magnificado pela pesquisadora com vários tamanhos correspondentes a: 20, 18, 16, 12 e 9 pontos, respectivamente. As fontes empregadas foram: Verdana (com e sem negrito), **Arial black** e Tahoma³⁸ (com e sem negrito).

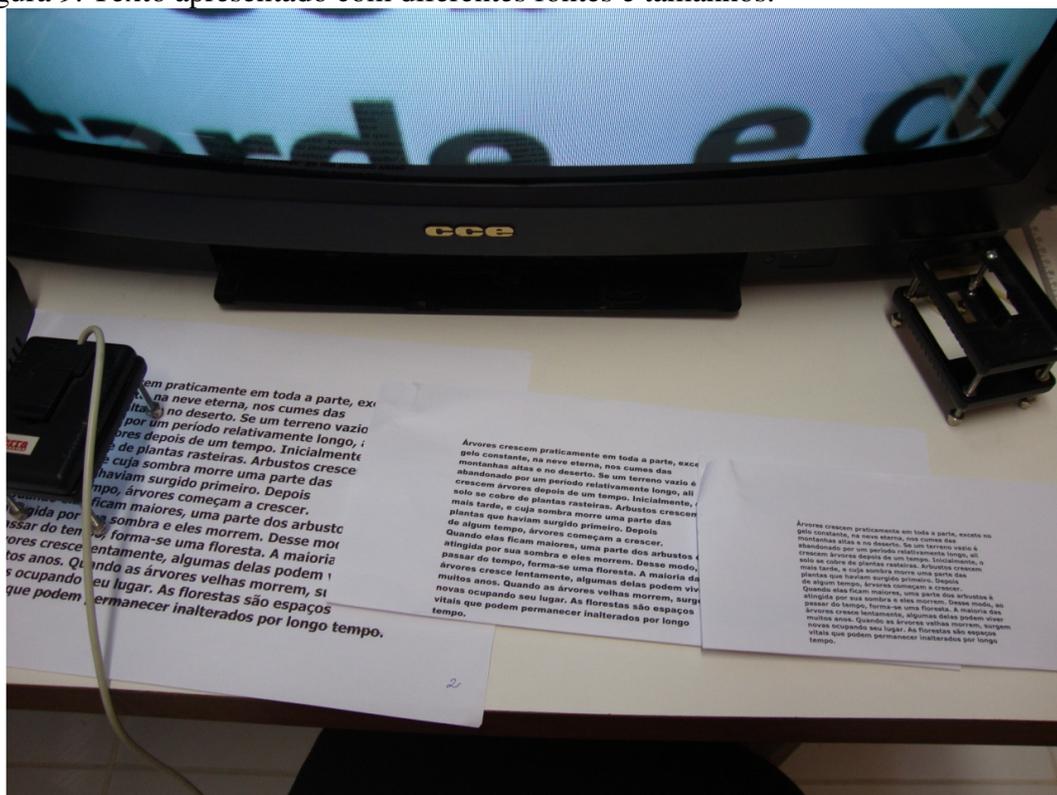
Inicialmente o texto correspondeu a fonte – Times New Roman – 9 pontos e, nessa ocasião o aluno informou que não era satisfatório, mesmo em negrito. Em seguida, o mesmo texto foi exposto as diferentes lupas para que experimentasse e, informasse qual das três eram percebidas com maior eficiência e, conforme a sua informação, esses tamanhos de letra continuavam ruim.

O teste inicial foi para a escolha da magnificação e dentre as lupas, elegeu como sendo de melhor visualização e clareza – àquela corresponde a 3,5 (referendada na Figura 5).

³⁷ Fundação Catarinense de Educação Especial

³⁸ A palavra em negrito é a representação gráfica da letra no texto.

Figura 9. Texto apresentado com diferentes fontes e tamanhos.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

Posteriormente, a escolha da lupa para uso texto entregue constou de letras nos tamanhos: 9 (**Times New Roman**, **Tahoma** e **Arial Black**)³⁹; 14 (**Verdana**); 22 (**Tahoma**) e suas fontes em negrito. Rejeitou o texto de 9, 12 e 14 pontos (Verdana, Times New Roman, **Arial Black**). Ao entrar em contato com a letra **Verdana**, com 22 pontos, afirmou que era a melhor não aceitando ver as outras fontes com o mesmo tamanho de letra (Arial Black e Tahoma).

Oliveira; Kara-José e Wilson (2000) apontam que os auxílios ópticos estão de acordo com as características peculiares de cada indivíduo, para as necessidades visuais específicas: os que ampliam a imagem para perto e os que ampliam as imagens para longe. Os recursos que ampliam as imagens para perto permitem a leitura de material impresso (figura 10); já os que ampliam a imagem para longe, possibilitam o acompanhamento do que está sendo apresentado, no quadro de giz (OLIVEIRA; KARA-JOSÉ e WILSON, 2000).

³⁹ O negrito foi usado para ressaltar as fontes utilizadas quando da apresentação do texto ao estudante.

Figura 10. Aluno manipula a lupa sobre o texto e vê a palavra



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

Figura 11. Uso do CCTV pelo aluno com Síndrome de Usher.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

Figura 12. Aumento das palavras do texto pelo CCTV.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

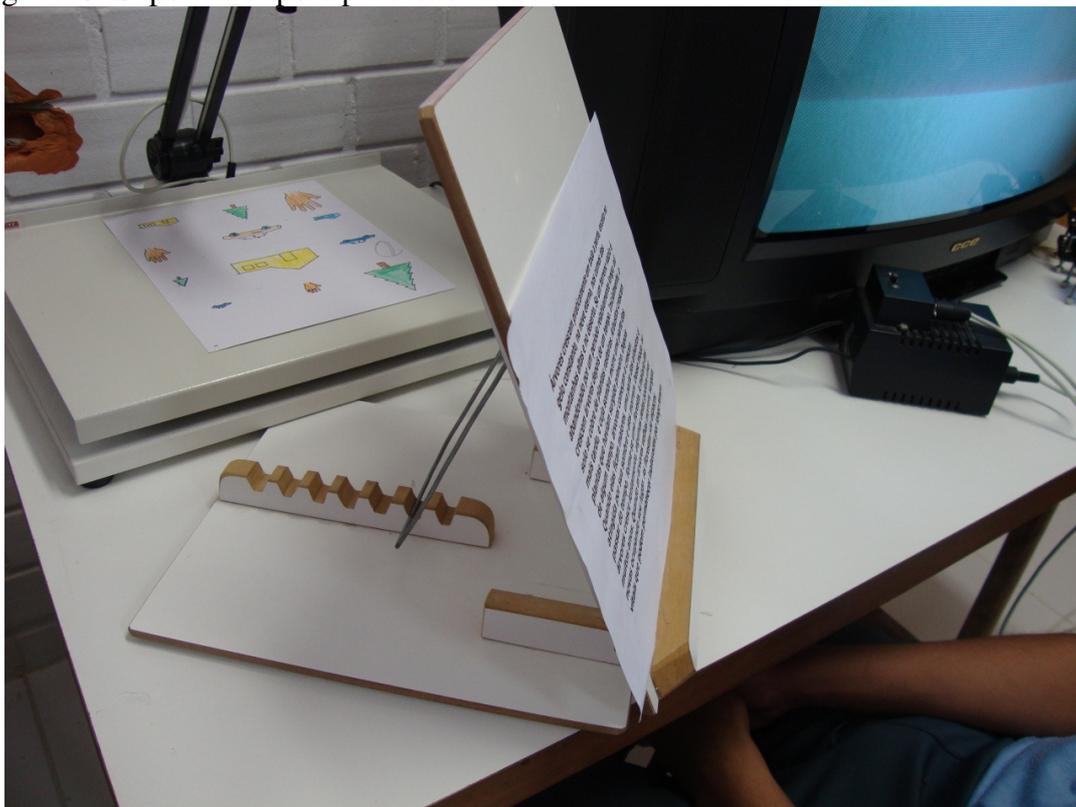
Observou-se que ‘Antônio’, em sala de aula, não usa eficientemente a sua visão devido a aspectos que poderiam ser amenizados com a intervenção do professor por meio de estratégias diferenciadas, inclusive com o uso de recursos ópticos ou não ópticos, que dependerão exclusivamente das condições visuais de cada pessoa.

Em função disso, em outro momento, usou-se um suporte para leitura, conforme Figura 13, com níveis reguláveis de inclinação confeccionados em madeira. O uso da prancha⁴⁰ é um recurso não óptico podendo ser usado associado a outros recursos (lupas, CCTV ou outros dispositivos que magnifiquem os optotipos).

Mediu-se a distância entre o último ponto de apoio da ‘prancha’ e o apoio que resultou na identificação da melhor angulação para a clareza das palavras e a posição na qual a visão torna-se melhor.

⁴⁰ O suporte de leitura foi cedido pela FCEE assim como a profissional.

Figura 13. Suporte de apoio para leitura



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

O estudante identificou as palavras quando o apoio se situava a 14 cm implicando dizer que a angulação era de aproximadamente de 70 a 75% confirmando a posição na qual conseguia uma visualização mais satisfatória (mesmo sem o uso de lupa).

O referido suporte⁴¹ tem 27 cm (comprimento) e várias divisões e à medida que o estudante manipulava-o conseguiu estabelecer, confortavelmente, a melhor angulação à leitura para identificar as palavras a uma distância de 30 a 35 cm (Figura 14).

⁴¹ É outra tecnologia assistiva de baixo custo; também denominada plano inclinado ou prancha ou suporte de leitura e escrita.

Figura 14. Distância para a leitura



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

Figura 15. Confirmação em relação ao suporte por meio da Língua de Sinais.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

Convém evidenciar que as confirmações das respostas foram realizadas por meio da sua primeira língua, a língua brasileira de sinais, conforme a Figura 15 em que confirmava os questionamentos em relação à distância, tamanho das letras, etc..

Para que o aluno tivesse sucesso na execução das tarefas em sala de aula são necessários uso de recursos ópticos e não-ópticos (OLIVEIRA; KARA-JOSÉ e WILSON,2000).

Os recursos não ópticos são definidos como os que não fazem uso de lentes para a melhoria do aluno em relação ao desempenho visual. Consistem em recursos que podem ser disponibilizados tais como:

- a. cadernos com pautas ampliadas;
- b. lápis 6B ou 3B; e,
- c. apoio para facilitar a escrita e a leitura: letras, números, imagens;
- d. iluminação adequada através de lâmpadas incandescentes
- e. linha guia para leitura contribuindo sobremaneira no desempenho visual e

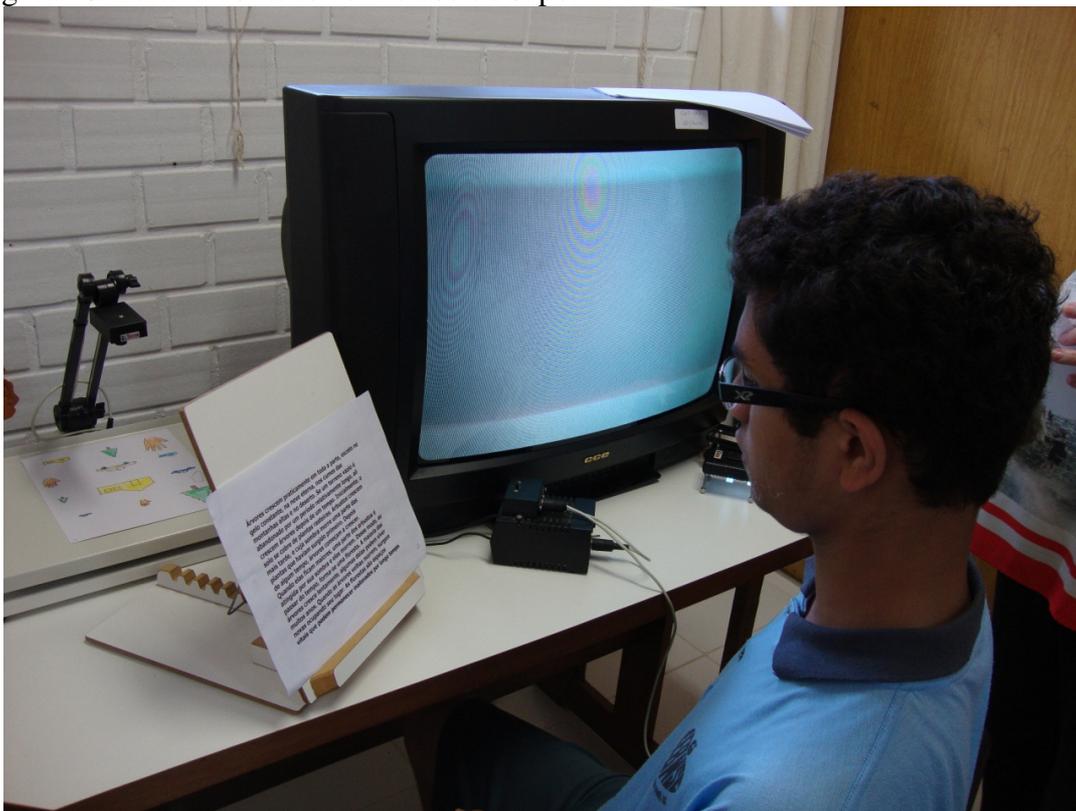
no aprendizado, já que possibilita acompanhar a sequência do texto.

(OLIVEIRA; KARA-JOSÉ e WILSON, 2000).

Esses meios utilizados com o estudante com Síndrome de Usher potencializam e possibilitam a execução das tarefas de um modo satisfatório e eficaz, ou seja, apesar de serem de suma importância ‘Antônio’ não os usava cotidianamente; a Escola não possuía esse recurso óptico. Foi colocada a disposição do estudante um caderno com as linhas reforçadas, como recurso não óptico (lápis 6B), mas ‘Antônio’ não aceitou.

Percebe-se, então, que uma simples prancha inclinada (figura 16) torna-se um importante aliado a leitura do estudante uma vez que proporciona sua aproximação do material impresso. Assim, a prancha de leitura firma-se como um recurso pedagógico eficiente às pessoas que apresentam etiologias como a Síndrome de Usher (diminuição da visão por Retinose Pigmentar, baixa visão, patologias que acarretem a diminuição da visão) ao proporcionar a identificação visual adequada do material utilizado

Figura 16. Leitura do texto com o uso do suporte.



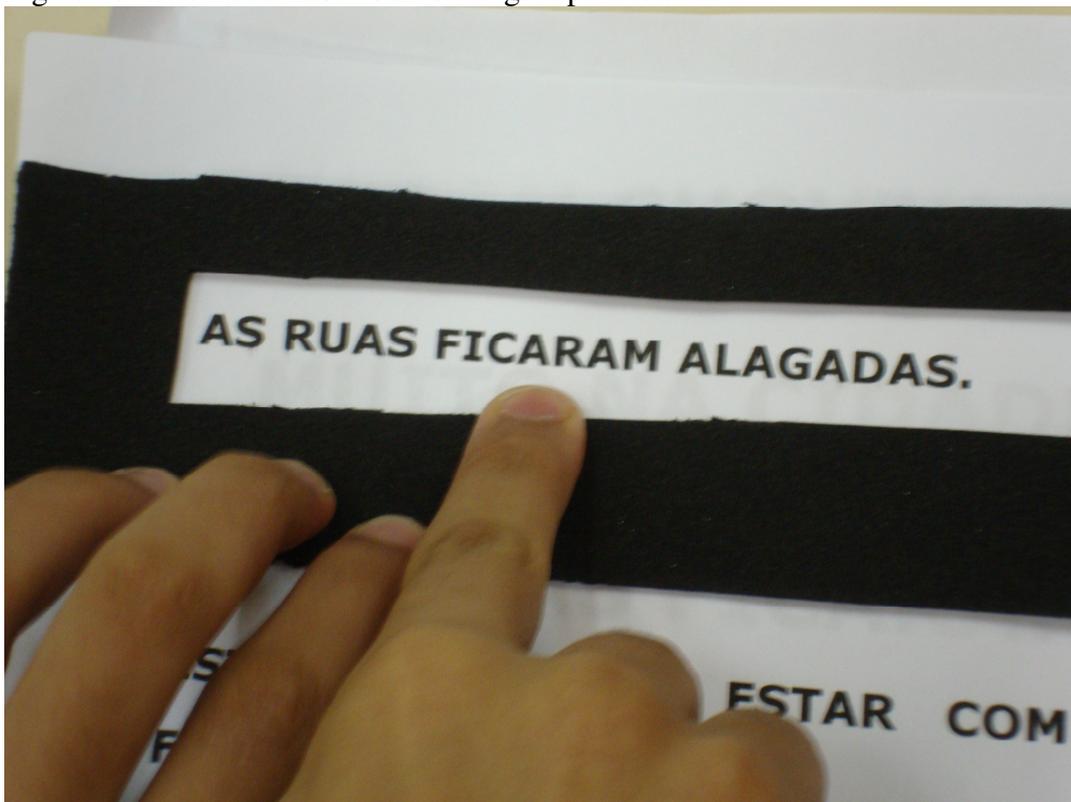
Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

Segundo Oliveira, Kara-José e Wilson (2000) é possível utilizar um sistema óptico que aumente o tamanho da imagem e “[...] fazer uso de lupas manuais ou de apoio, com aumentos variáveis e que propiciem maior conforto e eficiência na leitura” (OLIVEIRA, KARA-JOSÉ e WILSON, 2000, [s.n]). Entretanto, apesar de serem práticas podem significar dificuldades para a leitura mais longa.

Nesse caso, leitura mais longa, as lupas de apoio são melhores visto que permite ao aluno ao serem colocadas sobre ao material de leitura, já proporcionar uma distância ideal. Sendo assim, o que é variável é a posição do olho observador (OLIVEIRA; KARA-JOSÉ e WILSON, 2000).

Foi usada também uma guia de leitura com uma abertura sobre a frase (figura 17, 18 e 19) e, dessa maneira, não se perdeu no texto.

Figura 17. Leitura da frase usando um guia para leitura.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2012.

Convém esclarecer que a cor da guia de leitura foi o melhor contraste em relação ao fundo branco onde estava escrito a frase. O aluno respondeu afirmativamente. E, à medida que se faz a aplicação correta do contraste, associando a fonte assim como o espaço entre as linhas resultam em benefício reais para o aluno, estratégias pedagógicas simples e eficazes que deveriam ser adotadas como recursos para atender as peculiaridades de cada aluno.

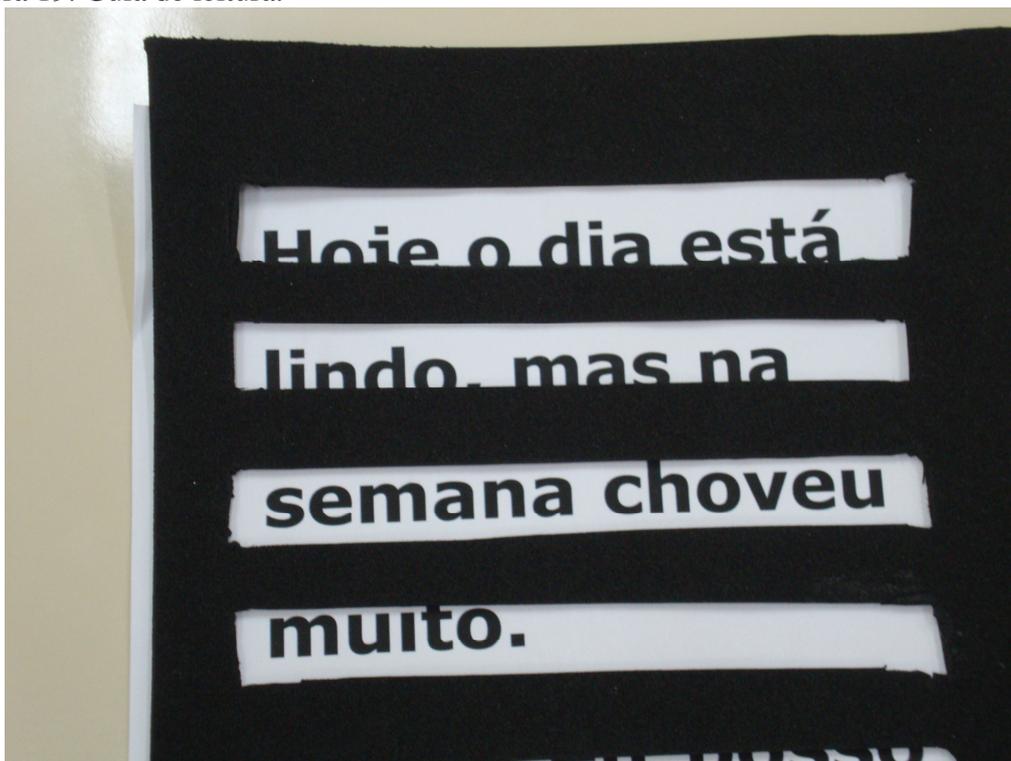
É um recurso pedagógico acessível e de baixo custo, que pode confeccionada de duas maneiras: a grade vazada (A4) em papel cartão com cores que contrastem com o fundo branco da folha para facilitar à escrita e a leitura. Na confecção foi empregada uma linha guia de cor preta com uma abertura (Figuras 17 e 18) para colocar-se sobre a frase escrita (caixa alta) facilitando a leitura do aluno que possui baixa visão a não se perder no texto.

Figura 18. Escolha entre as fontes (com e sem negrito) e tamanhos diferentes



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2012.

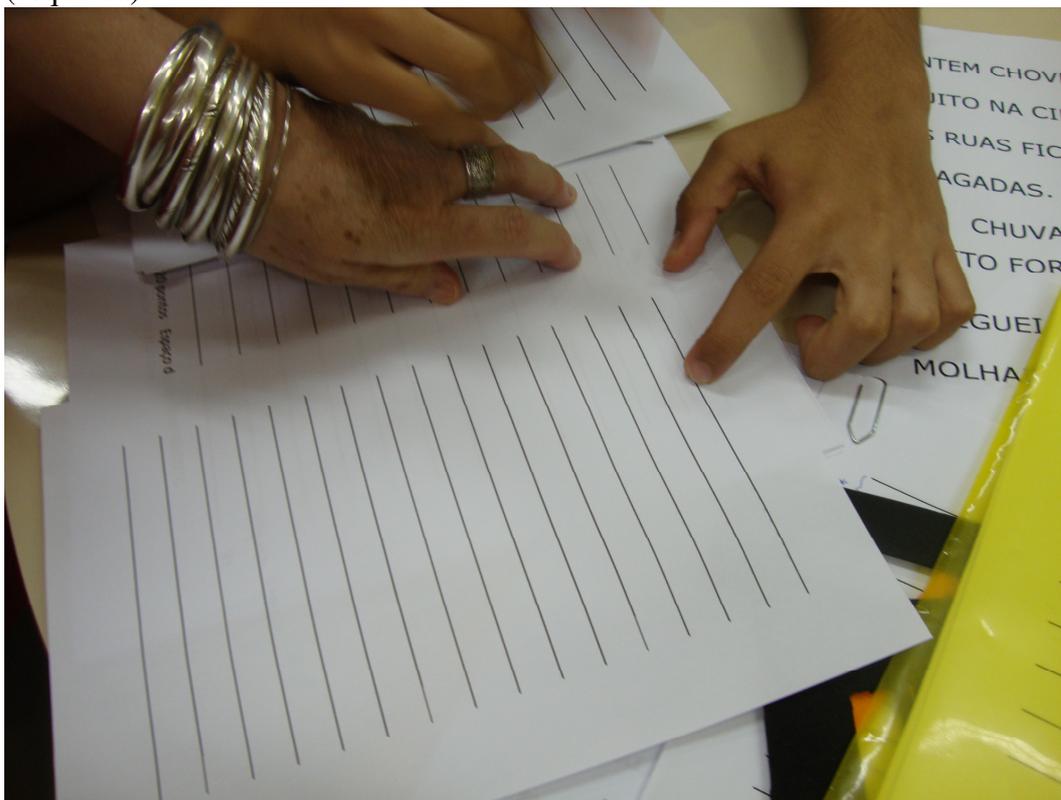
Figura 19. Guia de leitura.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2012.

Outro recurso pedagógico acessível é confeccionar um caderno com linhas (figura 20) cujo espaço entre elas era duplo tomando como referência o tamanho da letra Verdana (22 pontos que pode ser modificada à medida que a visão indique uma perda) com o traçado com espessura larga (3 a 4½ pontos variando de pessoa para pessoa) configurando bom contraste no papel branco (A4).

Figura 20. Folhas com linhas de espessura (3 a 4½) com negrito (direita) e sem negrito (esquerda).



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2012.

No caso de 'Antônio', mediante recursos que ampliam ou aproximam imagens para melhorar contrastes realizando alterações na figura/fundo o resultado foi imediato no que concerne a visão de perto. O estudante informou que a magnificação dos caracteres beneficia seu modo de ver: as letras ficam mais claras, mais definidas com o contraste da letra preta (figura) com o papel branco (fundo).

Vale ressaltar que a velocidade da leitura foi considerada lenta, na letra cursiva com 16 palavras lida, uma vez que o estudante leu apenas uma frase. No tempo de um minuto 'Antônio' leu 22 palavras, ao mesmo tempo no qual fazia uso do CCTV, com a fonte **verdana** (22 pontos) e, as letras eram de imprensa.

O critério para a classificação da velocidade como lenta baseou-se na comparação com ele mesmo, que apresentou uma desenvoltura diferente ao ler um texto e conforme o seu desempenho com o uso do CCTV (letras de imprensa) e letra cursiva. Entretanto, quando observados os seus colegas surdos apresentaram uma desenvoltura diferente ao lerem um texto, mas esses resultados não foram levados em consideração, pois o critério de comparação foi o próprio ‘Antônio’.

No quadro 23 forma registrados os aspectos indicadores de ordem física que podem influir na leitura.

Quadro 23. Fatores de ordem física

5	Fatores de ordem física-quando o aluno lê	
	Assume a postura incorreta.	Sim
	Entorta, fecha ou tapa o olho.	Não
	Inclina a cabeça, privilegiando um olho.	Sim
	Teve um campo visual preferencial	Sim*
	Movimenta os olhos em direção ao objeto para focar	Não
	O funcionamento visual melhora se utiliza um plano inclinado	Sim
	Esfrega os olhos frequentemente	Não
	Manifesta fadiga ocular	Sim
	Refere com frequência manchas ou duas imagens	Não
	Manifesta agitação, nervosismo ou irritabilidade fora do normal.	Sim
	Queixa-se de dores de cabeça, náuseas.	Sim

* por só ter um olho com visão

Na avaliação informal ‘Antônio’ demonstrou uma postura inadequada ao inclinar a cabeça, ao escrever no caderno, pois apresenta somente um olho com visão já

que sofreu um acidente e tem visão preferencial do olho Direito, como decorrência de tal fato.

‘Antônio’ parecia manifestar fadiga ocular, não se fixou por muito tempo na atividade: demonstrava agitação, nervosismo e irritabilidade preocupantes. Esses comportamentos foram traduzidos quando o mesmo levantava-se, dirigia-se aos colegas para ‘conversar’ (talvez, como forma de aliviar a tensão decorrente dessa situação) ou ao dirigir-se em direção ao depósito de lixo para apontar do lápis. Além dessa postura, queixava-se de dor de cabeça, algumas vezes, ao deixar de fazer uso dos óculos (às vezes, usando-os continuava a reclamar da dor). Será que o grau das lentes estava ruim? Dor de cabeça é um indicador da perda visual, gradativa? Ou é decorrente da Síndrome Usher?

A seguir, descreveu-se no quadro 24, a questão seis (6) do Checklist de Ladeira & Serafim (2002): Avaliação da Visão Funcional.

Quadro 24. Skills⁴² de localização e seguimento das linhas de leitura-quando a aluno fez leitura oral

6.	Localização e seguimento de linhas e leitura	
	Pega adequadamente no livro a fim de maximizar o campo visual	Sim
	Sabe virar a página	Sim
	Compreende a numeração da página	Sim
	Segue palavra a palavra	Sim
	Segue com a cabeça	Sim
	Segue com o dedo	Sim
	Segue com um olho	Sim
	Segue com os dois olhos	Não
	Perde-se frequentemente na localização as palavras dentro de uma mesma linha	Sim
	Tem dificuldade de leitura na passagem do final de uma linha para a outra	Sim
	Omite palavras como a, de, se para no ato da leitura	Sim
	Salta linhas do texto	Sim
	Troca algarismos em uma coluna de números	Sim
	Articula mal as palavras semelhantes	Sim

⁴² Foi mantido o termo utilizado no documento original, mas que no texto será traduzido para habilidade.

Revela uma compreensão menor à medida que a leitura prossegue	Sim
Lê a uma velocidade média para o seu nível escolar	Não
Utiliza tiposcópio, ou outro marcador fixo	Sim

Analisando os dados observados percebeu-se que ‘Antônio’, ao ser solicitado para ir ao quadro de giz para ler as frases, as lia com a ajuda da professora, que colocava o seu dedo /régua sobre as palavras: palavra a palavra. Nessa ocasião, a professora da turma bilíngue, explicava as palavras que ele não conhecia e as associava a Libras. Tal postura adotada por ela funcionava como um organizador para ‘Antônio’ a fim de que pudesse acompanhar a sequência da leitura, pois demorava muito para ler uma frase simples.

Algumas vezes, quando solicitado a interpretar o que significava a frase, omite: conjunção, artigo. Já quando lia um texto mais longo, fazia uso do dedo como um marcador, seguindo as linhas e as palavras nas frases, caso contrário se perdia. Aliás, quando não fazia uso desse recurso ao ler os enunciados para resolver as atividades demonstrou ter dificuldade na passagem do final de uma linha para o início de outra, assim como ao montar os resultados da adição, subtração e multiplicação, o que o induzia ao erro.

Os dados considerados no Quadro 24 indicaram 93,75% das respostas⁴³ foram positivas significando que alguns dos comportamentos observados são esperados, como os itens:

- a. pegar adequadamente no livro a fim de maximizar o campo visual;
- b. virar a página;
- c. compreender a numeração da página e seguir palavra a palavra.

Contudo outros itens considerados positivos indicam algumas dificuldades como o que avalia a velocidade da leitura é caracterizado como NÃO, tomando-se como parâmetro o próprio ‘Antônio’.

Alegre (1995) relata que na maioria dos casos de pessoas como Retinose Pigmentar, por ser uma doença hereditária, normalmente afeta a retina. Inicia-se com a

⁴³ Para efeito de cálculo, foram considerados 16 itens, em função da cegueira de um olho e, o item questionava se: “Segue com os dois olhos”. .

perda da visão periférica, podendo deteriorar-se até resultar em visão tubular e cegueira noturna (ALEGRE 1995).

A autora (1995, [s.n]) informa que:

“Quando afecta a mácula, passa a haver grandes dificuldades nas tarefas que exigem visão de perto (leitura e escrita). A acuidade visual pode começar por ser boa, apesar do campo visual ser extremamente reduzido e o jovem, eventualmente, acabar por perder todos os restos visuais”.

Aponta que: “Desviar os olhos do livro para o quadro, por exemplo, é uma tarefa difícil e a mobilidade é muito afectada. Surgem, frequentemente, problemas de desajustamento emocional e comportamental agravados pela idade” (ALEGRE, 1995, [s.n]).

Messias; Velasco e Cruz; Schallenmüller e Trauzettel-Klosinski (2008) desenvolveram textos para a medida da velocidade comparando-as com quatro línguas estrangeiras. Segundo Messias et al (2008, p.553): “[...] leitura é um processo complexo que envolve o sistema sensorio, motor e cognitivo, e difere da simples detecção e reconhecimento de letras isoladas (soletrar)”.

Os textos utilizados pelos pesquisadores foram traduzidos e o material de leitura equivale à sexta série do Ensino Fundamental. Messias et al (2008,p.554) aponta que “Todos os textos contém paisagens de interesse geral e de baixa dificuldade de compreensão para assegurar que as habilidades intelectuais não sejam principais fatores responsáveis por possíveis dificuldades de leitura”,

A leitura exige uma pequena área do campo visual onde os grupos de letras são capturados através do sistema, que estabiliza a posição ocular. Essa estabilização ocorre em um intervalo de tempo de 150ms para que ocorra a fixação, que vai depender da presença ou não de escotoma. Esse intervalo é importante para que as imagens das letras sejam visual e cognitivamente processadas (BULTIMORE e BAILEY, 1995).

Castro, Kallie e Salomão⁴⁴ (2005, p.777) apontam que: “a leitura é uma das atividades da vida diária mais prejudicada em pacientes com visão baixa”.

Pesquisas estão sendo desenvolvidas sobre a acuidade e a velocidade como funções visuais. Elliot, Patel e Whitaker (2001) expõem que testes direcionados à acuidade e a velocidade de leitura estão sendo empregados em pessoas com visão normal e com baixa visão. Os resultados sugerem que um teste de leitura com letras

⁴⁴ Os autores elaboraram e validaram a versão da tabela para o idioma português – MNREAD-P.

negras sobre um fundo branco seria mais adequado (ELLIOT, PATEL E WHITAKER, 2001),

Castro, Kallie e Salomão indicam que o uso de um teste MNREAD⁴⁵ delineado para verificar a velocidade de leitura das crianças. Aponta como resultado, que a velocidade de leitura para as crianças variou de 63 palavras/minutos a 145 palavras/minutos e a de adultos, variou de 140 palavras/minuto a 238 palavras/minuto.

Diante das argumentações dos pesquisadores citados, percebeu-se que ‘Antônio’ revelou baixa velocidade de leitura se considerados os resultados de suas pesquisas.

No quadro 25, aspectos referentes à iluminação, foram considerados em diferentes situações: de sala (espaço interno) e em ambientes abertos (na hora do lanche e em seu no deslocamento na rua).

Quadro 25. Iluminação

7	Iluminação	
	Precisa de iluminação extra para executar tarefas de perto	Sim
	É vantajoso um candeeiro ⁴⁶ de leitura	Sim
	Prefere iluminação alta média ou baixa (* observado em casa)	Sim (alta)*
	Pisca os olhos ou protege-os para evitar a luz	Sim
	Revela dificuldades quando trabalha em superfícies brilhantes	Sim
	Revela fotofobia ⁴⁷	Não
	Necessita de um lugar especial na sala de aula de brilho e iluminação	Sim

⁴⁵ MNREAD–Minnesota Low Vision Reading Test, que “é um teste de leitura delineado para ser sensível aos fatores visuais” conforme Castro, Kalle e Salomão (2005, p.778). É uma tabela impressa fácil de testar as pessoas sem problema de visão e com baixa visão, rapidamente e de maneira simples, a acuidade e a velocidade de leitura, que é o número de palavras por minuto, tempo para a leitura, e o tamanho da letra.

⁴⁶ Refere-se à luminária.

⁴⁷ É a sensibilidade excessiva à luz com diferentes graus de intensidade e causa desconforto nos olhos. A quantidade de luz pode ser controlada com emprego de estratégias: óculos com lentes escuras (ambientes externos e internos) visando o controle da quantidade de luz do ambiente. A fotofobia é um sintoma de alguma doença ocular (catarata, glaucoma, conjuntivite, etc.); deve ser acompanhado por um oftalmologista após ser submetido a uma avaliação oftalmológica (CAMPIOLO,2007).

No que se refere ao espaço interno demonstrou um maior controle por conhecer o ambiente (não apresentando muitos tropeços), não encontrando obstáculos que comprometessem sua segurança. Todavia, batia com o corpo na carteira do colega do lado ao deslocar-se entre a carteira do amigo e ao sentar-se batia nas laterais da sua mesa.

Em relação à luz interna, a sala apresentava uma iluminação não muito adequada em função do sol que incidia sobre ela, havendo a necessidade do uso de cortinas por um bom espaço de tempo, comprometendo sua luminosidade. Todavia, após esse período as cortinas eram abertas, evitando a incidência da luz sobre o quadro de giz (para prevenir um possível deslumbramento) com a luz fria acesa.

No que diz respeito à ‘fotofobia’, notou-se que quando ‘Antônio’ saía da sala de aula, habituado com aquela luminosidade em direção ao ambiente externo, em dia ensolarado, ele permanecia parado, por alguns segundos, pois momentaneamente ficava cego, tomando atenção para a sala e para fora dela, alternadamente. Depois de um tempo, relativamente curto, fechava a porta e se dirigia ao local onde desejava ir,. Ao observá-lo em seu deslocamento, verificou-se que a marcha era de base alargada, com balanço do corpo e as mãos junto a ele com passadas bastante fortes contra o piso.

Algumas vezes, posicionava a mão á frente do rosto para evitar que a luz do ambiente externo (claridade solar) incidisse diretamente em seu olho. Entretanto não foi possível caracterizar a fotofobia, pois ele transita em ambientes abertos e ensolarados, muito embora, momentaneamente, parecia ‘perder’ a visão entre espaços com pouca iluminação para àqueles com excesso dela e vice-versa.

Quanto à preferência no tipo de iluminação, parecia que a mesma seria normal, visto que Antônio não informa desconforto - será que não consegue identificar ou pelo menos expressar as suas dificuldades? Algumas vezes, quando questionado respondeu afirmativamente que está ‘bom’, utilizando a Libras para comunicar a sua opinião.

No ambiente em que estava utilizando o CCTV, sendo questionado novamente, se havia necessidade de uma iluminação melhor, informou que em sua casa havia luz embutida no teto. Em visita à sua casa, a pesquisadora observou que as lâmpadas eram dicróicas, mais eficientes do que as lâmpadas comuns, que possibilitam ter um foco mais aberto, ideal para iluminação geral dos ambientes, ou mais fechado, ideal para destacar letras, números assim como figuras na leitura. Esse tipo de

iluminação não causa ofuscamento, muito embora seu brilho possa ser bastante intenso, oferece clareza ao incidir sobre os livros durante a leitura.

Informou, também, que o feixe de luz incidia onde ele sentava-se facilitando a leitura e confirmando que era “**bom**” (usando a língua de sinais). Ao deparar-me com a televisão grande na sala de sua casa, foi-lhe questionado se ele conseguia ver e se era adequada. Explicou que colocava o computador na televisão com a finalidade de ver em tamanho maior, indicativo de que tem iniciativa em solucionar suas dificuldades de visão (associação de TV e o computador). O aluno fez comparação com o seu irmão portador da mesma Síndrome em processo de deterioração aproximando-se muito da tela do computador.

O aluno (2011) sentava-se ao lado de outros dois colegas (as cadeiras eram dispostas uma ao lado da outra, com intervalos entre elas, Figura 20), visando à prevenção de brilho no quadro de giz.

Figura 21. Distribuição dos alunos⁴⁸ em sala



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

No momento em que a pesquisadora deparou-se com tal formação e distribuição dos alunos, solicitou a professora, uma nova maneira de organização, conforme os autores Hicks & Hicks (1997). Os autores sugerem uma formação

⁴⁸ Sala da Turma Bilíngue. Além da família de ‘Antônio’, as famílias dos alunos da turma bilíngue assinaram o documento referente ao uso da imagem, conforme documento legal exigido pelo Comitê de Ética (Anexo A).

diferente, ‘em ferradura’ para que o aluno com a Síndrome pudesse ver todos os colegas e assim participar satisfatoriamente das atividades, da comunicação entre eles.

O texto das autoras citadas foi cedido à professora (2011) para que compreendesse o porquê da solicitação. A formação foi realizada; no retorno da pesquisadora à Escola a mesma não estava assim configurada, voltara à formação inicial. Foram-lhe explicadas algumas condutas do professor para o favorecimento do aluno a fim de que ele pudesse acompanhar as explicações e sua compreensão do estava sendo solicitado.

No ano de 2012 (sexta série/turma mista) durante a execução da pesquisa (observações nas disciplinas) sentou-se na quarta carteira, mas trocou de posição, para a primeira carteira mais próxima do quadro de giz. A carteira que ‘Antônio’ ocupava situava-se na segunda fileira (incluindo a dele) próxima a porta de saída, longe da janela, não apresentando reflexos de luz natural.

Os dados examinados em sala de aula durante as atividades propostas, tomando como parâmetro a escrita à mão, encontram-se registrados no Quadro 26.

Quadro 26. Aspectos da escrita à mão.

8	Escrita à mão	
	Revela uma postura quando escreve	Sim
	Necessita de um instrumento especial para escrever	Sim
	Precisa de papel para escrever, para distinguir melhor as linhas	Sim
	Lê caligrafia escrita à mão	Sim
	Tem dificuldade em copiar um texto	Sim
	Salta letras ou palavras quando copia	Sim
	Precisa de tempo suplementar para copiar ou completar a tarefas escritas	Sim

No tocante à escrita, projetava o corpo para frente aproximando o rosto do caderno para escrever/ler uma vez que as linhas do caderno são muito claras. Algumas vezes, era difícil vê-las e para escrever sobre a linha, colocando excessiva pressão do lápis contra a folha de papel. Assim, alguns fatores tais como discriminação de detalhes,

acuidade visual e um campo visual configuram-se como fatores determinantes e imprescindíveis a uma boa leitura, promovendo assim de sua decodificação todo o texto.

Ao avaliar o texto oferecido (Anexo D) pela professora percebeu-se o porquê de ‘Antônio’ ficar disperso, olhando para os colegas e agitado. Verificou-se que o texto fora reduzido, o que proporcionou desconforto para ele, dificultando a discriminação das letras, das palavras e, conseqüentemente, o entendimento do contexto.

A professora da turma mista (2012) solicitou aos alunos para lerem o texto em silêncio e precisou explicar para todos o que significava “Eudes” e “Godofredo”, personagens que apareciam no texto, pois um (a) aluno (a) perguntou: “Fessôra, o que é Eudes”? Godofredo?”. Diante dessa pergunta a professora explicou que se tratava de nomes muito antigos dados às pessoas, são raros em nossos dias.

Ao escrever usava como suporte o dedo sobre a linha para não perder-se ao copiar do quadro de giz um texto (preocupava-se em não saltar as letras ou palavras, não trocar a ordem das letras, com a resolução das tarefas). Quando voltava a sua atenção para o colega, retornando ao texto revelava dificuldade, necessitando de um tempo para localizar-se.

Em algumas situações, quando concorria com o colega, para ver quem acabava em primeiro lugar, realizava as atividades em um espaço de tempo considerado razoável, muito embora constatados erros, inversões na sequência das palavras; colocando em risco a qualidade da reprodução.

Esta postura é observada, quase que constantemente, pois ‘Antônio’ desejava ser o primeiro a realizar as tarefas, principalmente da disciplina Matemática, respondendo com rapidez para ir ao quadro de giz efetuar as operações registradas pela professora. Quando se deslocava ao quadro de giz para realizar os cálculos cometia erros na colocação dos resultados (principalmente na multiplicação por dois números: na multiplicação simples, fazia-o sem dificuldades).

Desejava a atenção absoluta dos colegas reclamando quando os mesmos estavam com a atenção voltada aos seus cadernos, por estarem copiando as operações (adição, subtração e multiplicação) ou tentando resolvê-las. Demonstrava insatisfação e indignação pelo fato dos mesmos não prestarem atenção no que realizou. Suas atitudes expressavam o quanto queria ser o centro das atenções apresentando dificuldades nos momentos em que parecia ser ignorado.

Em relação aos enunciados dos problemas, ‘Antônio’ necessitava de esclarecimentos em função de que lhe faltavam conhecimentos de conceitos simples (como somar, dividir, multiplicar, quando colocados no enunciado), precisando significar os sinais em Libras. Apresentava dificuldades ao deparar-se com a palavra escrita, realizar a tradução para Libras, imediatamente. Seria decorrente da falta de conceitos? Problemas visuais!? Distração!?

No quadro 27 observaram-se comportamentos que são necessários para que se identifique a visão de longe na resolução das tarefas em sala de aula. No entanto, convém ressaltar que durante a execução das tarefas não fazia uso de auxiliares ópticos o que poderia ajudá-lo consideravelmente na qualidade da visão.

Quadro 27. Tarefas e Visão de Longe

9	Visão de longe – Tarefas na sala de aula	
	Utiliza auxiliares ópticos	Não
	Necessita de lugar especial	Sim
	Lê para o quadro à distância de ...	25 a 30 cm
	Vê imagens projetadas	Sim
	Vê imagens projetadas de vídeo	Sim
	Utiliza fichas (Mapas pequenos)	Não
	Utiliza mapas	Não
	Precisa de tempo suplementar para copiar do quadro	Sim
	Lê caligrafia escrita à mão	Sim
	Lê caligrafia cursiva	Sim
	Salta letras ou palavras quando copia	Sim

Na aula de Ciências, os alunos da turma bilíngue (2011) assistiram em conjunto com outra turma de ouvintes, ao vídeo referente à reprodução humana, mais especificamente da concepção até o nascimento. Esse conteúdo já havia sido trabalhado sendo oportuno ao ser apresentado de uma forma mais dinâmica.

Durante a exibição do vídeo, 'Antônio' sentou-se próximo à televisão a uma distância em torno de um metro da tela demonstrando bastante curiosidade e atenção, fato que se repetiu na reapresentação do filme.

Segundo a Física, a sensação luminosa decorrente de um raio de luz ao atingir a retina continua por, aproximadamente durante um (1) décimo de segundo, mesmo depois que o raio de luz chegou ao olho, chamado de persistência das imagens na retina. A imagem que é projetada na tela se mantém durante um tempo muito curto, aproximadamente 0,04s, embora suficiente para que impressione a retina. Assim, as imagens são resultados de uma sucessão de movimentos de modo que para o olho produz o efeito de um movimento contínuo à mudança do nº de quadros por segundo para a formação da imagem (Sala de Física. Como funciona: Projetor de cinema). Todavia, não expressou comportamentos que demonstrassem indícios de que o estudante teria acompanhado de fato a apresentação do vídeo identificando e falando com o colega surdo a respeito do que viu.

Em situação informal disse que joga videogame em casa, o que foi constatado por ocasião da visita a sua casa. Sendo assim, apesar de não ter sido observado indicadores que confirmem a visualização de imagens projetadas (estática ou dinâmica) a resposta foi considerada positiva. Essa informação deve proceder se considerando a informação de que utiliza uma TV grande, para acoplar o computador e jogar.

Em relação a mapas, na sua formação tradicional, ou seja, em um plano dimensional, pode dificultar a interpretação dos dados. Os elementos dos mapas gráficos, sob as diferentes representações (político, físico, demográfico, hidrográfico, etc.) possuem códigos ou convenções internacionais, chamados de legendas (figuras, cores, linhas que servem para a orientação e localização das informações, etc.) que podem ser acessadas em qualquer lugar e por qualquer pessoa dependendo de sua habilidade. 'Antônio', certamente, apresentaria dificuldades, necessitando de alguém para ajudá-lo.

Diante das explicações da professora da disciplina de Geografia a pesquisadora questionou-se se o estudante decifrou todas as informações e suas complexidades como: meridianos, partindo do meridiano de Greenwich, os fusos horários, longitude, latitude, etc.. Apesar de todo empenho da professora em se comunicar através de Libras e com o apoio da intérprete educacional, ao lhe mostrar um

mapa com a divisão dos pontos longitudinais da Terra, a reação do aluno sugere que não houve o entendimento, pois direcionou o olhar rapidamente e, posteriormente, transferiu-o para os colegas surdos e ouvintes, se dispersando. O material usado para apresentar conteúdos como Terra, o Sistema Solar foi apresentado de forma mais visual, num modelo tridimensional.

Bruno (1993, p.30–31) referenda que as funções visuais básicas “indicam o nível de consciência e atenção visual mediante a reação a luz, adaptação ao escuro e à luz e ao brilho” bem como a “capacidade de fixação, seguimento visual e acomodação”. Informa também que: “as funções perceptivas estão relacionadas ao nível de assimilação, integração, decodificação e elaboração dos estímulos visuais presentes como também a capacidade de generalizar e associar às experiências passadas”.

Ladeira e Queirós (2002) salientam que com as informações obtidas, podemos traçar um perfil do aluno, neste caso, com Síndrome de Usher, observando quais os pontos que necessitam de uma programação e estratégias para uma intervenção. Além desses aspectos menciona a necessidade e apoio para que o aluno compreenda as suas dificuldades a ponto de conviver com elas e “de adaptar estratégias que minimizem o déficit da sua função visual” (LADEIRA e QUEIRÓS, 2002, p.34).

9.7.2. Guia para uma visão Funcional da Visão – 10/17 anos

Em relação ao Guia para uma Avaliação Funcional da Visão – 10/17 anos, (Anexo C) os dados identificados nesse protocolo estão apresentados na seguinte forma:

1. Principais dificuldades

Os resultados indicam que ‘Antônio’ apresentou dificuldades na adaptação de luz e escuro, iniciando a cegueira noturna como consequência de alterações nos cones e bastonetes. O campo visual está diminuindo razão pela qual não conseguiu perceber situações em que as pessoas ao seu lado; só os via quando estavam no seu campo de visão (quando o colega estava ao seu lado, se comunicando através da Língua Brasileira de Sinais, como não respondia o aluno lhe tocou os ombros, como resposta ‘Antônio’ vira-se em direção, onde as pessoas se encontram).

2. História funcional

Na história funcional são abordados aspectos em relação à escrita. Ao copiar do quadro de giz o aluno levantava e aproximava-se dela para examinar o que estava escrito na intenção de discriminar os detalhes. Retornava ao seu lugar, sentava-se e continuava a escrever fazendo uso do dedo para localizar a linha. Sentia algumas dificuldades na leitura ao ser solicitado pela professora embora fizesse uso de óculos.

3. Grau de dificuldade de acordo com a escala.

O grau de dificuldade, retratada no Quadro 28, consta de 11 itens extensivos às situações corriqueiras, valorados numa escala de um (1) a cinco (5) onde cada número tem os seguintes significados: 1. sem dificuldades; 2. um pouco de dificuldades; 3. dificuldade moderada; 4. muita dificuldade e, o nível 5 indicando: Não faz.

Das atividades analisadas, 9,0 % equivalem a categorizada (nível 2) que corresponde um pouco de dificuldade. Tal categoria engloba ações em atividades domésticas: arrumar o quarto (informação coletada com a mãe).

Quadro 28. Dificuldades x Escala

Grau de dificuldade de acordo com a escala	1	2	3	4	5
Ler revistas, livros de banda desenhada, jornais, etc			x		
Consultar lista telefônica, etc					x
Efetuar atividades como arrumar o quarto, os brinquedos...		x			
Jogar cartas, dominó, bingo...			x		
Ler letreiros publicitários			x		
Encontrar alguém num grupo de pessoas			x		
Descer as escada			x		
Vê as reações das pessoas			x		
Ver programas e jogos na televisão			x		
Ir ao cinema, a eventos esportivos, outros...				x	
Visitar locais que não conhece bem: casas, restaurantes				x	

As respostas avaliadas como dificuldade moderada (nível 3) correspondem a 64 % envolvendo atividades como: ler letreiros publicitários considerando o tamanho da letra, da fonte, da nitidez da imagem em termos de contraste; a luminosidade para

descer uma escada com segurança, principalmente à noite; assim como na localização de pessoas e observar as reações das pessoas enquanto se comunica.

Comportamentos que indiquem muita dificuldade (nível 4) as situações analisadas indicam que 18 % da luminosidade é insuficiente, principalmente, ao entrar no cinema onde estava escuro apresentando dificuldades em se adaptar. O mesmo processo ocorreu, quando saiu do cinema escuro na direção de um ambiente muito iluminado, provocando um grande desconforto. Além desses aspectos, ler revistas ou jornais também exigia condições como o tamanho e tipo de letras.

Na entrada e saída do cinema (situação vivenciada pelo estudante e a pesquisadora) em que transitou em ambientes com diferentes graus de iluminação necessitou de ajuda (apoio da mão no ombro de sua acompanhante) demonstrando medo e insegurança ao subir e descer escadas necessitando um intervalo de tempo à acomodação visual.

O nível 5, que corresponde a 9%, são àquelas em que não realizou: consulta a lista telefônica (as letras são reduzidas, poucos visíveis) cujas informações estão dispostas extremamente próximas umas das outras, momentos em que apresentava grande desconforto e dificuldade intensa.

4. Em razão da visão

Esses aspectos são analisados, no Quadro 29, considerando-se situações vivenciadas que envolvam a visão como causa de sua ‘limitação’ no cotidiano precisando, algumas vezes de ajuda. Segundo a mãe, o filho “fica mais vezes em casa” (sic), em algumas ocasiões, “sente-se triste por sua visão ser um fator limitante em sair à noite”(sic).

Quadro 29. Em razão da visão

Visão	Sim	Não	Às vezes
1.Fica mais vezes em casa	x		
2. Sente-se muitas vezes triste			x
3. Precisa muito da ajuda dos outros			x

5. Ordem crescente de dificuldade

Nesta questão, o protocolo expõe comportamentos que deverão ser analisadas obedecendo a uma ordem crescente de dificuldade de 1 a 7, conforme Quadro 30.

Considerando os dados analisados verificou-se que as respostas das atividades que exigem uma visão de perto como ler, escrever (nível 6) e compreender gráficos (nível 7), decorrentes da complexidade das informações apontaram níveis de maiores dificuldades assim como a de identificar à distância (nível 6) .

As atividade correspondentes ao nível 4, estão mais relacionadas com atividades motoras como a mobilidade e atividades de vida diária, sugerindo um relativo domínio do aluno ao realizá-las.

Quadro 30. Dificuldades nas atividades

Atividades	Ordem crescente de dificuldade						
	1	2	3	4	5	6	7
Ler						x	
Escrever						x	
Compreender as figuras de um livro				x			
Compreender gráficos							x
Identificar à distância						x	
Mobilidade				x			
Atividades de vida diária				x			

6. Leitura

No tocante a leitura o protocolo (2002) ressalta comportamentos importantes como indicadores para verificação do funcionamento visual e suas implicações educacionais no processo de desenvolvimento e aprendizagem da leitura-escrita.

Durante todo o processo das atividades em sala de aula, o **tamanho de letra para uma melhor leitura**⁴⁹ (item1) foi considerado, após consulta com o aluno. O tamanho de letra identificada como melhor correspondia a 20/22 pontos e esse tamanho passou a ser usado como padrão visando proporcionar um maior conforto, facilitar a leitura e o seu acompanhamento.

Em relação ao **tipo de letra** (2), a empregada nas tarefas foi a fonte Arial, como cuja forma viabilizou a identificação dos caracteres no comparativo a fonte Times New Roman. Logo, a razão de escolhê-la deu-se em função da sua nitidez e por ser um caracter ‘cheio’, proporcionando um bom **contraste** (3), não sendo preciso o uso do recurso negrito.

O **tipo de iluminação** (4) na sala de aula (2011) foi tido como inadequado sem uso de nenhum tipo de iluminação auxiliar como apoio nas atividades do estudante; **lê de perto à distância** (5) de 20 a 25cm do caderno. Sentou-se a uma distância do quadro de giz entre 1,20m a 1,50m e, não leu a uma distância maior (6). Utilizou-se de **aproximação visual** (7) tanto no caderno como no quadro de giz para identificar os caracteres.

Outros aspectos observados dizem respeito á **fluência da leitura** (8), **erros predominantes** (9) e a **compreensão** (10) da leitura, considerados em nível razoável cometendo alguns equívocos pontuados pela professora.

O processo de desenvolvimento no que se refere à leitura e escrita são experiências significativas e responsáveis pela decodificação e interpretação de textos. No entanto àqueles alunos que apresentam uma significativa diminuição da visão encontram apoio com a aplicação de estratégias diferenciadas, inclusive com o uso de recursos ópticos ou não ópticos, para o aproveitamento visual e a maximização do desenvolvimento potencial do educando (ALEGRE, 1995; OLIVEIRA, KARA-JOSÉ e WILSON, 2000; LADEIRA e SERAFIM, 2002).

Em relação à leitura, ainda, há um componente visual exigindo não só uma acuidade visual, capaz de discriminar pormenores e, um campo visual com alcance suficiente para abranger todo o texto (ALEGRE, 1995).

Ao examinar o texto apresentado pela professora (Anexo E) percebeu-se o motivo de “Antônio” ficar disperso, olhando para os colegas e agitado. Constatou-se

⁴⁹ O negrito foi utilizado para enfatizar o indicador que está sendo analisado.

que o texto fora reduzido para um tamanho extremamente pequeno, o que proporcionou desconforto para ele uma vez que não conseguiu discriminar as letras, as palavras e, conseqüentemente, as frases para entender o contexto.

Na avaliação a professora de português utilizou-se de uma seqüência de imagens com a finalidade dos alunos explicarem o tipo de comunicação utilizada pelos personagens. Na ‘tirinha’ apresentada, as figuras integrantes da seqüência estavam muito escuras, sem nitidez, com ‘sujeira’ ao redor das mesmas, redução de tamanho. Tais fatores configuraram-se como extremamente prejudiciais no tocante à visualização adequada da figura.

Os desenhos da questão 2 (Anexo E) as linhas estavam muito apagadas, fator que, certamente, interferiu na qualidade da visualização e identificação do desenho. Ademais, o texto apresentou um tipo de letra que dificulta a visualização às pessoas que têm uma visão diminuída. As figuras das questões 5 e 6, também não favoreceram a visão, pois foram fotocopiadas bem como escurecidas, sem qualidade gráfica; não são compreendidas as expressões do rosto e seus detalhes não favoreceu a uma identificação clara.

A mesma situação repetiu-se nos títulos: vestígio acentuado de que foram fotocopiadas, com o escurecimento das figuras como também entre as linhas; espaço simples para as respostas, causando grandes dificuldades a escrita. Os aspectos abordados geram um desconforto para todos os estudantes (surdos, surdocego por Síndrome de Usher e ouvintes) conduzindo os alunos a respostas equivocadas, incorrendo ao insucesso, apesar de possuírem um nível de inteligência compatível com a idade.

Diante de tal circunstância, é imprescindível, que na organização do material como também das estratégias pedagógicas haja um cuidado maior e um olhar mais atento aos aspectos referentes: à nitidez do texto; o tratamento de imagens quando fotocopiadas; a uma atenção maior no contraste, a fim de que o aluno alcance a solução da situação-problema, obtenha sucesso como resultado de experiências de aprendizagem.

Alegre (1995) refere-se as conseqüência e implicações educacionais que as dificuldades visuais acarretam na vida do estudante conforme o nível de limitação visual que apresenta (ALEGRE, 1995, [s.n.]).

Alegre (1995, [s.n]), aponta que: “As consequências em nível de limitação visual destas doenças podem, como se viu, ser variadas: erros de refração, perda de nitidez da visão, diminuição de campo visual, perda de visão central ou perda de visão periférica”. Além disso, independente do grau de perda e da capacidade de cada um à perda terão que: “[...] adquirir as competências necessárias para funcionarem em ambientes em que a maioria das pessoas tem visão suficiente para ler e escrever caracteres normais e para se deslocarem sem problemas” (ALEGRE, 1995, [s.n.]).

A professora bilíngue demonstrou ter conhecimentos da língua de sinais na utilização de estratégias interessantes a fim de estabelecer a associação dos assuntos abordados, relacionando-os com outros já conhecidos para explicar e fixar os conteúdos.

Essa atitude era constante ao reapresentar os conceitos envolvidos nas aulas anteriores para a apresentação das novas tarefas para ‘Antônio’ e os colegas resolverem, pois eles demonstravam ter ‘esquecido’ o que havia sido explicado. A professora bilíngue explicou passo a passo a realização da tarefa, ou seja, fazendo a leitura do enunciado em português, com cada aluno, para verificar se havia a correspondência entre o Português e Libras.

Após a retomada das explicações pela professora bilíngue e indicações, por parte dos alunos de que haviam assimilado, indicava as atividades a serem desenvolvidas; demonstrava satisfação com os resultados, elogiando-os. Permitiu, também, que ‘Antônio’ e seus colegas resolvessem as atividades respeitando o ritmo de cada um deles e, à medida que terminavam as tarefas se dirigiam a mesa do professor para as correções devidas.

Fez uso de outros espaços como o Shopping com a finalidade que o aluno observasse o que lhe foi ensinado: os substantivos comuns e próprios, gênero, além de efetuar operações matemáticas associada ao uso de dinheiro (compra e recebimento do troco, pagamento do ônibus e do lanche). Na mercearia do Bairro fez o levantamento dos preços vivenciando na prática o funcionamento do sistema monetário. Após tal experiência era transferida à situação-problema em que os dados teriam aplicabilidade na resolução dos enunciados propostos. Um aspecto interessante observado no aluno foi à busca pelos produtos com preços mais acessíveis associando-os aos produtos que constavam em sua lista de compras.

Sabe-se que o uso de Libras como forma de instrução é de fundamental importância para a compreensão dos alunos surdos, tratando-se da primeira língua

adotada, por eles, aliada aos recursos e uso de estratégias visuais facilitadoras na busca de compreensão mais satisfatória. Essa idéia é reforçada por Lacerda (2006) já que: [...] “relações mais aprofundadas são impossíveis” (p.177) sem o seu uso num contexto de diversidade de situações de emoções, dúvidas, entre outros.

10. RECURSOS PEDAGÓGICOS ACESSÍVEIS

Durante a pesquisa de campo foram utilizados materiais rotineiros (papel, cartuchos para impressora, canetas, entre outros) e confeccionados ou adquiridos (já confeccionados comercialmente) conforme as necessidades registradas nas observações em sala de aula, uma diversidade de materiais adaptados de apoio funcional para suas atividades curriculares. Também, reproduzidos materiais em folha A4, contendo figuras coloridas. Nas disciplinas de Geografia, Português e Ciências os textos proporcionados a ‘Antônio’ constou com apoio do tipo de letra Arial⁵⁰, tamanho 20/22, de acordo com a preferência do aluno.

Os materiais apresentados para ‘Antônio’ e toda a classe permitiram a ampliação de seus conhecimentos e habilidades visuais no que tange à busca visual para formar o todo, inclusive apreender os conteúdos explicitados na sequência correta das atividades. Talvez se possa dizer que ‘Antônio’ empregou o Princípio da Gestalt: ‘o todo é mais que a soma das partes’ para organizar e reorganizar a maneira de como processava a aprendizagem.

Em relação à visão, **referentes a recursos não ópticos**, foi feito um **caderno de pauta larga** após observar-se que ‘Antônio’, baixava a cabeça em direção ao caderno contendo as linhas apagadas, comportamento modificado com relação à linha do caderno com um traço mais forte (feito com lápis 6B). Questionado sobre qual das duas linhas era melhor de visualizar, comunicando-se em libras, informou a sua preferência a linha mais acentuada, com traço mais forte. Diante de sua escolha a pesquisadora, recobriu as linhas do caderno que eram suaves, sem contraste para uma com padrão de alto contraste (lápis 6B).

No encontro seguinte ‘Antônio’, informou não querer mais o caderno preparado com as linhas em contraste. Segundo ele, era igual à de um colega de classe. Mesmo explicando as razões e vantagens para usá-lo, ‘Antônio’ ficou com a sua opinião.

⁵⁰ Antes do uso do CCTV os materiais utilizados eram com a fonte Arial substituindo a Times New Roman; foram apresentados textos nas fontes Tahoma, Times New Roman e Verdana. ‘Antônio’ elegeu a fonte Verdana com **“a melhor”** (sic).

Criou-se, também, um dicionário visual (Apêndice K) com as figuras para que ‘Antônio’ tivesse a possibilidade de revê-las e associá-las com os conteúdos da disciplina, além de transformá-lo de um objeto bidimensional para um conceito abstrato.

Esses materiais tiveram como princípio norteador os aspectos visuais já que todas as atividades foram direcionadas para a questão: visão. Os mesmos foram confeccionados com figuras retiradas do portal Google buscando-se imagens com qualidade de impressão evitando-se as distorções e a perda da nitidez à medida que eram aumentadas. Outro aspecto observado na busca por imagens foi em relação à ‘Gestalt’, ou seja, a preocupação consistiu em estudar as figuras que evidenciassem comportamentos, ações como totalidades, com significados específicos.

Os materiais confeccionados possibilitaram a busca por formas alternativas de apresentação dos conteúdos, conforme a unidade estudada, para explorar as habilidades visuais e maximizar as situações de aprendizagem. Além disso, a distribuição para todos os alunos da turma bilíngue proporcionou a descoberta e o interesse no manuseio do material, motivando-os para a resolução dos exercícios e a fixação dos conceitos envolvidos. Nas disciplinas foram propostos exercícios por meio de elementos visuais (figuras) tomando os cuidados para que eles identificassem os conceitos.

Foram observados os **Parâmetros Curriculares Nacionais**: Adaptações que, apontam para “a necessidade de se construir uma escola voltada para a formação de cidadãos” (Brasil, 1998, p.5). Esse documento propõe diretrizes com o propósito de ampliar e aprofundar um debate educacional, no que se refere às diversidades (regionais, culturais, políticas) em todas as regiões brasileiras. Esses Parâmetros são suporte para reflexão visando, dessa maneira, proporcionar mudanças no sistema educativo brasileiro.

Os currículos nacionais apresentam metas para que os alunos possam compreender a cidadania com a participação social e política, assim como o exercício de direitos e deveres (políticos, civis e sociais) a ponto de adotarem posturas mais críticas e responsáveis diante de diferentes situações sociais (BRASIL, 1998). Ao mesmo tempo, conhecer e valorizar a pluralidade do patrimônio sociocultural brasileiro, bem como ser agente transformador no ambiente, desenvolver o conhecimento de si e o sentimento nas

suas capacidades afetiva, física, cognitiva, ética, etc., entre outros propósitos, para que a prática pedagógica seja refletida e executada com responsabilidade (BRASIL, 1998).

Em relação ao currículo da escola compreendido como uma concretização de aspectos filosóficos e sociopolíticos da educação, por meio de seu Projeto Político-Pedagógico reflete interesses, aspirações e expectativas da comunidade escolar para desenvolver a aprendizagem do aluno. A escola necessita de dinamicidade curricular, e conforme os documentos oficiais (Brasil, 1998, p. 31): “[...] requer que os sistemas educacionais modifiquem, não apenas as suas atitudes e expectativas em relação a esses alunos, mas, também que se organizem para construir uma real escola para todos, que dê conta dessas especificidades”.

Ao falar-se em adaptações curriculares, atualmente flexibilização curricular, refere-se não ao um currículo novo, mais um que seja dinâmico, passível de ser ampliado, com o objetivo de proporcionar condições pedagógicas, com um planejamento para que todos aprendam e atinjam a todos os alunos.

Para tal, utilizou-se o Protocolo de Adaptações Não significativas do Currículo (BRASIL, 1998) para facilitar o processo ensino e de aprendizagem no que diz respeito:

1. as adaptações organizativas enfatizaram a didática da aula, no que se refere, aos materiais didáticos e de espaços disponíveis para trabalhos diversos ;

2. aos objetivos e conteúdos, priorizou-se as áreas ou unidades de conteúdos, garantindo dessa maneira a funcionalidade e a aplicabilidade de aspectos essenciais para aprendizagens posteriores, a ponto de estimular as capacidades e habilidades de atenção. Além desses aspectos, desenvolver a persistência no desenvolvimento das tarefas e as atividades serem um processo gradativo em suas complexidades e consolidar as aprendizagens por meio da retomada de conteúdos;

3. as adaptações avaliativas, introduziu-se atividades complementares objetivando a fixação e consolidação das aprendizagens; introdução de atividades anteriores para a preparação dos alunos para novas aprendizagens assim como, na explicação da professora, para a orientação do aluno com surdocegueira, por Síndrome de Usher e os demais colegas na execução e solução das tarefas propostas (BRASIL,1998).

Diante disso, consideraram-se as suas necessidades educacionais, para o aluno com surdocegueira, por Síndrome de Usher, cujos materiais desenvolvidos foram

apresentados para todos os colegas, beneficiando o desenvolvimento pessoal e social dos alunos, em uma mesma situação e da mesma maneira.

Como resultado houve uma relação harmônica entre as necessidades do referido aluno, com a programação curricular, estabelecidas pela Escola e uma parceria da pesquisadora com a professora bilíngue; entre os conteúdos a serem ministrados e, a busca pela pesquisadora subsídios para às adaptações necessárias ao desenvolvimento das atividades nas diferentes disciplinas.

A disciplina de **Geografia**, na proposta dos Parâmetros Curriculares Nacionais (Brasil, 1998, p.67):

tem um tratamento específico como área, uma vez que oferece instrumentos essenciais para compreensão e intervenção na realidade social. Por meio dela podemos compreender como diferentes sociedades interagem com a natureza na construção de seu espaço, as singularidades do lugar em que vivemos, o que o diferencia e o aproxima de outros lugares e, assim, adquirirmos uma consciência maior dos vínculos afetivos e de identidade que estabelecemos com ele. Também podemos conhecer as múltiplas relações de um lugar com outros lugares, distantes no tempo e no espaço, e perceber as marcas do passado no presente.

Nas aulas de **Geografia** foram apresentados os conteúdos referentes: Sistema Solar, Bacias Hidrográficas, Divisão Geográfica, entre outras.

No Sistema Solar os alunos tiveram contato com globos terrestres adaptados (Figuras 21 e 22) em termos de contrastes e indicações diferenciadas para sinalizar os continentes, os oceanos. ‘Antônio’ ao deparar-se com o nome dos continentes em braille, falou que: “**é cego**”(sic) e, na presença desse comportamento, foi-lhe explicado que era uma maneira de visualizar e entender o conteúdo explicado. ‘Aceitou a explicação’ de que aquele recurso poderia ser usado por todos: ouvintes, surdos, cegos e surdocegos. ‘Antônio’ e seus colegas alunos fizeram o reconhecimento do nosso país, perceberam a escrita em Braille sem relacionarem à cegueira. ‘Antônio’ não demonstrou interesse.

Os globos⁵¹ (Figura 22 e 23) foram utilizados para demonstrar/reproduzir como ocorriam os movimentos da Terra: rotação e translação, como estratégia para promover a aprendizagem de maneira mais efetiva.

⁵¹ Fundação Catarinense de Educação Especial (propriedade e empréstimo).

Figura 22 e 23. Apresentação do globo adaptado



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2011.

Além do uso do globo o pesquisador buscou alternativa para garantir o aprendizado do Português (como segunda língua) em um texto de Geografia (Sistema Solar) elaborado pela professora. O texto foi modificado em seu aspecto, ou seja, as letras foram aumentadas para 20 pontos, fonte Arial, sem negrito, que o aluno escolheu como àquela que tinha melhor contraste.

Em relação à atividade, sugeriu-se que as palavras que compunham as frases do texto construído fossem cortadas, separadas e embaralhadas, com o intuito de organizarem o pensamento, através das partes para, posteriormente, montar a frase correta e completa em seus elementos. Tratando-se de turma bilíngue, o Português escrito foi oferecido como segunda língua de instrução, estando em concordância com os pressupostos da Política de Educação de Surdos.

A respeito do conteúdo Bacia Hidrográfica foi impresso uma cópia do texto reelaborado pela pesquisadora, para os alunos surdos com tamanho de letra de 14 pontos e fonte Arial. Para ‘Antônio’ foram feitas duas cópias: uma com 20 pontos e outra com 22, na mesma fonte. Ao ser questionado qual dos dois tamanhos em termos de identificação e contraste apontou a letra de 22 pontos como sendo a mais adequada.

Em relação, às aulas de Geografia (2012), pode-se acompanhar àquelas referentes aos mapas para explicar aspectos como latitude, longitude, os meridianos partindo do Meridiano de Greenwich e as implicações em relação às estações do ano, ao equinócio, aos trópicos.

O mapa é uma imagem reduzida de elementos como uma representação plana (ARAÚJO JÚNIOR, 2006) e, para muitos há a “necessidade de um pouco de imaginação e interpretação para saber o que cada elemento representa” (Araújo Júnior, 2006, [s.n.]).

Observou-se, ainda, na disciplina a utilização do mapa com muitas informações gráficas, como símbolos, cores, entre outros elementos com suas respectivas representações, fator que interferiu consideravelmente na percepção de ‘Antônio’, diante de um número elevado de símbolos empregados. Como os mapas possuem representação plana utilizou-se o globo para imitar uma forma mais real e fácil para o entendimento das crianças/jovens.

Em relação à disciplina de **Português** a pesquisadora solicita a professora o próximo conteúdo (conforme o planejamento) a fim de buscá-lo e transformá-lo visando o melhor aproveitamento acadêmico de ‘Antônio’ e seus colegas.

Na apresentação do conteúdo utilizou-se de estratégias visuais (figuras). A distribuição dos materiais foi extensiva a todos os alunos da classe haja vista o propósito de ‘Antônio’ não sentir-se discriminado.

A professora apresentava o conteúdo em Libras e posteriormente, em Português, como segunda língua, o texto e os exercícios. Muitas vezes, houve a necessidade da professora retornar ao assunto para novo esclarecimento, pois não apresentava os acertos desejados (confusão entre substantivos comum e próprio). Em algumas situações (figura 24 e ss.) a pesquisadora foi mediadora entre a professora e o aluno (produção de um texto tendo como referência: Ida a horta). A professora fez um levantamento do vocabulário, questionando o que havia visto na horta em termos de verduras e legumes, ainda, sobre o que realizaram nesse espaço, solicitando os respectivos registros.

Figura 24 e 25. Mediação com o aluno na disciplina Português



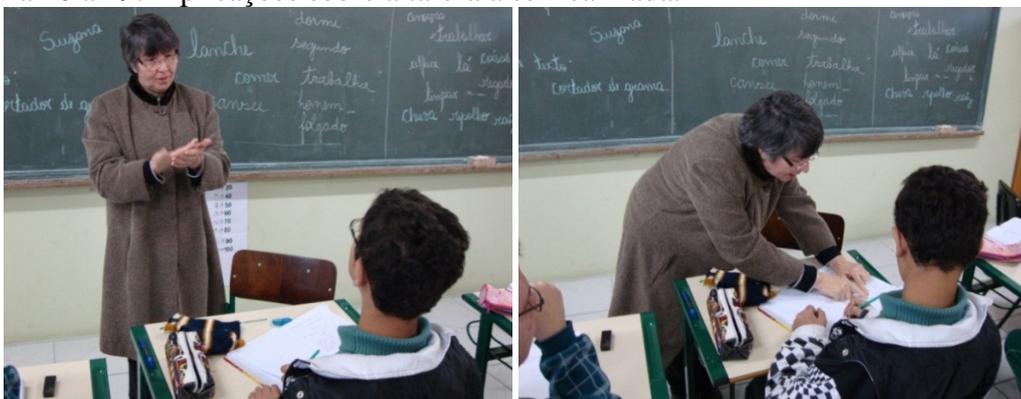
Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambruzzi, 2011.

‘Antônio’ colocou as palavras uma abaixo da outra. Verificou-se, então, que não obteve sucesso na realização da atividade uma vez que as palavras encontravam-se sem conexão e sentido, muito longe de caracterizar uma produção de texto.

Deparando-se com tal situação, iniciou-se uma ‘conversa’ com ‘Antônio’ para esclarecimentos e questionamentos na direção de pesquisar-se sobre o que escreveu. Algumas vezes, transformava as palavras em Língua de Sinais, ou seja, identificava a palavra e associava o gesto correto, de acordo com a estrutura da Língua de Sinais como: configuração das mãos (CM); movimento (M); ponto de articulação (PA); e outros constituem seus parâmetros menores: orientação e direcionalidade (Or); expressões não manuais (ENM) faciais ou corporais (KARNOPP, 1994; QUADROS e KARNOPP, 2004).

Em relação aos conteúdos, os mesmos estavam inseridos na grade curricular, mas a flexibilização ocorreu por ser ministrado em Libras em conformidade com o Projeto Político Pedagógico e o planejamento para as reposições das aulas, em função da greve deflagrada pelos professores da rede de ensino.

Figura 26 a 29. Explicações sobre a tarefa a ser realizada.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2010.



Fonte: Acervo pessoal da pesquisadora. Crédito da ilustração: Sérgio Carlos Cambuzzi, 2010.

Quadros e Schmiedt (2006) enfatizam que no contexto educacional na proposta de educação bilíngue, deve envolver duas línguas: Língua de Sinais como primeira língua e o Português, como segunda, muito embora dependa das decisões político-pedagógicas. As autoras acrescentam que [...] “a escola está assumindo uma política linguística em que as duas línguas passarão a coexistir no espaço escolar” (Quadros e Schmiedt, 2006, p.18).

No Estado de Santa Catarina, as turmas bilíngues encontram-se na rede regular de ensino. A estratégia para o atendimento de 1ª a 4ª série do ensino fundamental está pautada na Língua de Sinais como língua de instrução. Já a partir da 6ª série e ensino médio a língua de instrução é o português como primeira língua com a presença de um intérprete.

Quadros & Schmiedt (2006, p.22) apontam que: “A escola torna-se, portanto, um espaço linguístico fundamental, pois normalmente é o primeiro espaço em que a criança surda entra em contato com a língua brasileira de sinais”.

Outras atividades foram apresentadas para os conteúdos definidos pela professora de classe como: Substantivos (comuns e próprios); flexão de número (singular e plural) e de gênero (masculino e feminino); adjetivos; artigos (masculino e feminino; definido, indefinido). Para tal foram realizadas buscas de imagens (qualidade e sem distorções) para a aplicação dos conceitos aprendidos e, verificar através de exercícios os indicadores de que o processo de aprendizagem se efetivou.

O conteúdo verbo constituiu-se de ações que foram retratadas visualmente para os alunos as caracterizarem; conjugação verbal: 1ª(AR), 2ª(ER) e 3ª (IR) e os tempos verbais do Modo Indicativo: o presente, o passado e o futuro indicando o Presente; Pretérito Perfeito (simples) e o Futuro do Presente (simples), respectivamente.

Para tal foram realizadas buscas de imagens (qualidade e sem distorções) que as caracterizassem para verificar a aplicação dos conceitos aprendidos e, o resultado dos exercícios indicava se ‘Antônio’ e seus colegas surdos compreenderam e abstraíram o conceito.

O PCN da disciplina **Ciências Naturais** tem como objetivo “colaborar para a compreensão do mundo e suas transformações, situando o homem como indivíduo participativo e parte integrante do Universo”. Para que isso seja possível, são necessários que: “Os conceitos e procedimentos desta área contribuam para a ampliação

das explicações sobre os fenômenos da natureza, [...], para a compreensão das mais variadas formas de utilizar os recursos naturais” (Brasil, 1998, p 21).

“O ensino de Ciências Naturais também é espaço privilegiado [...]” (Brasil, 1998, p.22). Por ser um espaço de expressão possibilita a construção da autonomia de pensamento e ação dos alunos dentro de uma perspectiva de participação social atualizada cotidianamente, pois: “A criança não é cidadã do futuro, mas já é cidadã hoje” (BRASIL, 1998, p.22).

Diante das orientações dos Parâmetros Curriculares Nacionais - Ciências Naturais - os conteúdos foram mantidos e redimensionados, em função da greve deflagrada pelos professores da rede de ensino em acordo com o Projeto Político Pedagógico.

O conteúdo da disciplina foi tornado acessível em material visual, tanto impresso em papel quanto em vídeo, abrangendo os temas: cavalo-marinho com as suas peculiaridades e as baleias (impresso e vídeo). Já, higiene em seus diferentes aspectos; o corpo humano sinalizando as diferenças entre Homem e Mulher; o desenvolvimento: da concepção ao nascimento (vídeo); as mudanças corporais na adolescência foram abordadas utilizando-se material impresso.

‘Antônio’ demonstrou bastante interesse, assim como os demais colegas, no material em que abordou a concepção ao nascimento. Olhava em direção a TV e sentou-se à distância aproximada de 1,00m. Apesar da sala na penumbra (em virtude da projeção) ‘Antônio’ não esboçou qualquer indicativo de dificuldades quanto ao grau de iluminação, contudo estava irrequieto na cadeira - mexendo-se de um lado para outro - será que estava acompanhando o ritmo dinâmico das transformações das imagens?

Em relação ao material sobre as baleias, apresentou-se um registro realizado pela pesquisadora, do número grande de baleias que estavam com seus filhotes, na costa de Santa Catarina - Praia do Rosa. Ao deparar-se com o material não demonstrou atenção, apesar de ter-lhe sido sinalizado onde se localizavam as baleias com os filhotes e as demais baleias, na extensão da praia, o momento de respiração da baleia (no esguicho de água). Os colegas da turma bilíngue curtiram o material mostrado, Antônio não! Entretanto, fez perguntas a respeito da praia. À medida que iam sendo narrados aspectos interessantes relacionava com algumas situações vivenciadas por ele e a família.

Quanto à disciplina **Matemática**, ‘Antônio’ apresentou um rendimento razoável tendo em vista que a resolução da tarefa exigia o conhecimento da tabuada na procura do resultado (não conseguiu resolvê-la sem consulta à tabuada). Ao ‘armar’ as operações, às vezes, atrapalhava-se na colocação dos resultados das parcelas por amontoar os números colocando-os em unidade errada, principalmente nas operações de multiplicação por dois números, já as simples foram realizadas com facilidade.

O conteúdo relativo ao sistema monetário foi apresentado de forma impressa baseando-se em todas as notas de circulação no Brasil em cujas propostas de atividades eram simuladas compra e venda, para que ‘Antônio’ solucionasse os problemas.

Para reforçar o entendimento do sistema monetário, realizou-se uma atividade complementar com os alunos ao mercadinho para que fizessem o levantamento de preço dos produtos relacionados na lista de compras. É interessante ressaltar que ‘Antônio’ verificava os preços de um mesmo produto e relacionava àquele de menor preço.

Durante as atividades revelava familiaridade com as cédulas relacionando seus respectivos valores (situação ratificada ao efetuar a compra de ingresso ao cinema, na compra de ficha para jogar nos brinquedos, ao comprar a pipoca, realizando a operação matemática adequada no recebimento correto do troco).

‘Antônio’ ao receber a prova da professora questionou o significado das palavras como dobro, metade, soma, antecessor e sucessor do número, termos importantes para a resolução das situações-problemas.

Verificou-se que houve dificuldades no que se refere à rerepresentação desses conteúdos usando-se de novas estratégias pedagógicas uma vez que trata-se de conteúdos e conceitos conhecidos. A professora explicou os enunciados das questões utilizando-se da Língua de Sinais para que o aluno compreendesse. Ainda, recebeu a ajuda da intérprete no esclarecimento de suas dúvidas. Mesmo assim ‘Antônio’ demonstrou sinais de grande ansiedade (‘lendo’ a tarefa; olhando seus colegas surdos e ouvintes; retornando a olhar a folha; roendo e mexendo o lápis; se levantando para fazer a ponta do lápis) enfim, se dispersando.

Outros aspectos observados que podem ter contribuído para a não execução da avaliação deve-se ao fato da letra dos enunciados serem muito pequenas, com as

frases muito juntas, sem um espaço adequado entre elas (espaçamento simples), dificultando a leitura e a compreensão dos enunciados.

Para que o aluno tenha sucesso na execução das tarefas em sala de aula se fazem necessários uso de recursos ópticos e não-ópticos que podem melhorar a eficiência visual da criança (OLIVEIRA; KARA-JOSÉ e WILSON,2000).

Além de todos os aspectos abordados observou-se, durante a execução da pesquisa, que ‘Antonio’ manifestou comportamentos relacionados ao uso funcional da visão. Todos esses comportamentos revelados são compreensíveis para qualquer pessoa que tem baixa visão.

O comportamento sócio emocional, demonstrados por ‘Antônio’:

- a. cansaço diante das tarefas em sala de aula que exigem a visão de perto;
- b. necessidade constante de supervisão da professora, já que a solicita, excessivamente, para obter informações, dependência;
- c. autoestima comprometida que se desvalorizam em função de não confiar, muitas vezes, nos resultados obtidos na tarefa realizada;
- d. indícios de ‘isolamento’ em situações comuns a todos como no intervalo: quase nunca participava de atividades em conjunto; andava de um lado para outro (andar tenso com movimentos de braços junto ao corpo); e, os contatos somente com seus pares – em sua grande maioria;
- e. não estabelecer uma comunicação satisfatória o que pode gerar frustração corrobora a situação de isolamento;
- f. parece não se reconhecer a sua condição visual, o que pode dificultar ou impedir a sua autonomia e independência.

Algumas dessas posturas são corroboradas por pesquisadores como Alegre (1995), Barczinski (1995); Samaniego (2003), Samaniego (2004), Samaniego e Muñoz (2004), Alvarez e Olmos (2007) onde apontam: isolamento, sentimento de dependência, solidão, falta de interações, falta de comunicação.

Os resultados dos instrumentos na presente pesquisa nos fornecem alguns indicadores importantes.

1. No que tange a visão de perto:

A distância do olho ao caderno era, aproximadamente, 25 cm. Em situações específicas, como pegar um lápis ou caneta aproximava o rosto e direcionava-o ao olho no qual tem visão. No ano de 2012, sentou-se próximo ao quadro de giz entre 1,00m / 1,20m, justificando as suas idas ao quadro para observar o que estava escrito e reproduzi-lo no caderno.

Convém ressaltar que ao usar (como auxílio na leitura) a prancha de apoio e o CCTV, percebe-se que:

- a. na prancha de apoio o aluno conseguiu ler a uma distância entre 30 a 35cm, mesmo sem recurso óptico (lupa);
- b.com o uso do CCTV com uma lupa de magnificação de 3,5 conseguiu visualizar a uma distância de 40 a 50 cm e;
- c. o texto usado tinha uma letra de 22 pontos, tipo verdana, escolhida pelo estudante.

As atividades escolares que exigiam a visão de perto como a escrita à mão, há fortes indícios de que seja necessária uma correção na refração, considerando que manifestava comportamentos como má postura ao escrever: projetava seu corpo para frente e aproximava o rosto da folha de papel, do caderno. Sendo assim, sugere-se o reforço nas linhas de cadernos e folhas, o uso de um espaçamento maior entre as linhas (espaçamento duplo), oferecendo-lhe maior conforto como também, minimizando dificuldades na escrita e na leitura.

A ampliação do tamanho da letra configura-se como uma estratégia simples sendo necessário verificar qual a fonte e o número de pontos adequados no uso dos materiais impressos diferenciados resultando uma aprendizagem considerada em níveis mais satisfatórios e direcionados a sua comodidade.

Nas consultas ao dicionário, à lista telefônica, legendas de mapas (em função das letras miúdas), etc., apresentava um grau de dificuldade elevado ao tentar realizá-las, provavelmente, pela diversidade de informações e suas disposições, considerando o agravamento de sua condição visual (própria da Síndrome).

Em alguns livros didáticos as letras usadas na impressão do material, apresentam um tamanho maior do que o usual e a qualidade da impressão tornaram-se

mais legível, resultando num maior conforto aos estudantes. Portanto, os espaços entre as letras e a distribuição dos textos, assim como a qualidade da letra em contraste com o papel são fatores imperativos e facilitadores para a identificação e localização das frases no texto.

Os materiais escritos e desenhados exigem cuidados no que se refere a clareza e nitidez, além do uso de ajudas ópticas desde lupas com diferentes magnificações à circuito fechado de televisão, computadores com programas que potencializem os caracteres de textos, para que seja efetuada e efetivada sua leitura, uma vez que sem essas condições seu sucesso na aprendizagem não está assegurado.

Em relação à postura apresentou posições incorretas quando lê o que podem provocar fadiga ocular, traduzidas por meio de comportamentos como: inquietação, agitação, dificuldade de concentração nas atividades, dores de cabeça, etc..

No que diz respeito às condições de iluminação o estudante demonstrou comportamentos de proteção aos olhos para evitar à luz, observada na mudança nas condições de luminosidade do ambiente externo para o interno e vice-versa. Tal comportamento foi descrito pela mãe bem como referendado por pesquisadores.

Os aspectos levantados na leitura são decorrentes da Retinose Pigmentar que afeta a retina como consequência há perda da visão periférica com possibilidade de deteriorar-se até evoluir da visão tubular à cegueira.

2. No que se refere à visão de longe

A capacidade funcional da visão e suas alterações são resultados de diferentes fatores (isolados ou associados) tais como: baixa acuidade visual significativa, redução importante do campo visual, e/ou de sensibilidade aos contrastes que interferem ou limitam o desempenho visual do indivíduo.

O uso de instrumentos para a avaliação funcional da visão (Anexo B e C) revela e dados qualitativos de informação como a identificação de problemas relacionados ao seu desempenho visual, tomando como referências observações cotidianas.

Considerando as tarefas em sala de aula à visão de longe, os dados sugerem que 'Antônio' aproveita a visão que possui, mas aponta indícios de que está em processo de redução do campo visual ou da visão periférica, em função dos

comportamentos apresentados: não percebia as pessoas que estão ao seu lado, batia no portal ao entrar ou sair da sala de aula, à noite, no cinema ou em lugares mal iluminados.

Diante dos dados coletados baseados nos instrumentos aplicados, os indicadores revelam que as dificuldades identificadas em decorrência da Síndrome de Usher ratificam a aparente diminuição visual de ‘Antônio’. Sendo assim, para que tenha sucesso escolar, se faz necessário estabelecer estratégias de diferenciação pedagógica de apoio ao aluno para evitar “barreiras à aprendizagem”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados obtidos, é imperativo estabelecer um programa de apoio para atenuar, remediar e ou eliminar as dificuldades encontradas pelo aluno com Síndrome de Usher, no ambiente escolar. Para estabelecer um programa de sucesso se faz necessário uma Equipe Interdisciplinar como suporte para obter as soluções para as necessidades identificadas.

Tomando como referência o objetivo geral que se refere: “Analisar a eficiência das adaptações visuais necessárias para alunos com surdocegueira por Síndrome de Usher e, verificar o impacto das adaptações visuais na escolarização do aluno com Síndrome de Usher”, percebe-se que:

1. As adaptações visuais contribuíram como suporte das atividades, junto à professora (turma bilíngue) em que o aluno com Síndrome de Usher era integrante. Além disso, para não colocá-lo em constrangimento diante da turma todos usufruíram dos recursos pedagógicos desenvolvidos para ele.

Convém esclarecer que as estratégias empregadas para os alunos (turma bilíngue) seguia o movimento da educação em geral. ‘Antonio’ fazia parte dessa contingência, pois está inserido no Ensino Regular e acompanha o planejamento estabelecido no Projeto Político Pedagógico da comunidade escolar. Não há necessidade de modificação de currículo e, sim recursos pedagógicos acessíveis a serem usados, na direção da aquisição e o desenvolvimento de competências necessárias para usufruir do processo educativo com mais qualidade.

Não havia estrutura de apoio as suas necessidades específicas. Acredito que a partir da aquisição de conhecimento das necessidades provenientes da Síndrome, pela a comunidade escolar, haja a conscientização de que estudante possa estabelecer a aprendizagem de igual para igual como preconiza os aspectos legais estabelecidos.

2. O impacto na escolarização é enorme especificamente em relação ao aluno com Síndrome de Usher, se não forem observados aspectos relevantes como atitudes simples e, que revelam um ganho real.

A constatação das necessidades do aluno com Síndrome de Usher, pautadas nos dados obtidos, permite traçar um perfil (áreas defasadas e não defasadas) dando suporte ao professor. A partir desses dados pode-se definir o tipo de programa

integrado, com determinação de estratégias específicas que potencializem a eficiência visual e por meio de atitudes emocionais e sociais favoráveis para intervenção, reduzindo dessa maneira, possíveis, insucessos acadêmicos.

Atitudes simples como o uso de recursos não ópticos (baixo custo) melhoram as condições do ambiente com a finalidade de aumentar a resolução visual, como: lápis 5B ou 6B; canetas com ponta porosa; as linhas dos cadernos reforçadas ou cadernos com pautas pretas e ampliadas, para possibilitar o contraste para que estudante consiga escrever. Os professores podem e devem utilizar: a. letras ampliadas (conforme o estudante) como facilitadoras de leitura; b. uma guia para que as linhas se destaquem; c. apoio para leitura evitando a má postura adotada pelos estudantes para a leitura escrita.

Recursos ópticos como eletrônicos como o CCTV, pois proporcionam um maior e proveitoso para quem necessita de maior distância para realizar tarefas como ler, escrever, desenhar. A lupa eletrônica amplia textos e imagens e, o computador oferece programas de ampliação de caracteres assim como sintetizadores de voz (podem ser usados conjuntamente ou não).

Vale ressaltar que a presença do professor é primordial para os avanços do aluno com Síndrome de Usher a fim de que realize uma aprendizagem significativa e estruturada. Ao referir-me a figura do professor suponho um profissionalismo docente para proporcionar os apoios necessários aos alunos para que alcancem sucesso, independente.

Dessa maneira, se fazem necessários à organização de materiais (recursos pedagógicos acessíveis) de forma contextualizada, respeitar o ritmo do aluno no que se refere às condições visuais, isto é, conhecer o modo de progressão da perda visual e propor estratégias diferenciadas em função de suas implicações educacionais direcionadas a uma educação com qualidade. Essa qualidade deve ser decorrente da formação dos docentes e dos administradores, dos materiais e livros disponíveis, etc., ultrapassando o ensino por si só.

Além do aspecto acadêmico, prover apoio psicológico ao aluno no que diz respeito à tomada de consciência de suas dificuldades a fim de que aprenda a conviver com as mesmas, de uma forma emocionalmente sadia, em termos da nova identidade. Ainda desenvolver e adotar estratégias que aperfeiçoem a eficiência visual nas diferentes situações, não só educacionais como também sociais.

Sugere-se:

Para o ESTUDANTE

1. Proporcionar apoio psicológico ao estudante, direcionado à identificação e o processo de conscientização inerente às suas perdas para que adquira e supere as atitudes, capacidades e habilidades, apresentando futuramente mais facilidades para um envolvimento saudável e integrado no processo acadêmico.
2. Introduzir novas formas de comunicação para conhecê-las e empregá-las, com o irmão tomando-o como referência, já que possui a Síndrome de Usher e vivenciou o processo da segunda perda sensorial: a visão.

Para a FAMÍLIA

3. Realizar acompanhamento médico no que concerne ao processo de visão pela Síndrome de Usher, verificando a possibilidade de treino visual a fim de beneficiar o estudante no uso da visão, após escolhas apropriadas que auxiliem o aluno, como também, o início e a efetivação de um treinamento.
4. Proporcionar apoio psicológico à família pelo impacto de uma segunda perda sensorial, uma vez que revivem sentimentos e emoções já vivenciados.

Para os PROFESSORES

5. Considerar as implicações decorrentes da Síndrome de Usher no processo de ensino-aprendizagem, respeitando e adotando ações que visem o desenvolvimento do aluno na aplicabilidade dos conteúdos para a efetivação e fixação dos conhecimentos.
6. Oferecer suporte aos professores para que as resistências inerentes à inovação ou mudanças sejam gerenciadas com a finalidade de implantar estratégias diferenciadas nas atividades, em sala de aula.

Para a ESCOLA

7. Proporcionar ao estudante os apoios necessários (recursos ópticos e não-ópticos) para que realize uma aprendizagem significativa e estruturada como meios para seu uso definitivamente para que alcance o sucesso acadêmico.
8. Estabelecer um levantamento na Unidade Escolar baseado no documento LAVELLE - Protocolo de Avaliação em Escolas para o acesso e permanência de pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla sensorial.
9. À Escola, como instituição, cabe viabilizar por meio de facilitadores e mediadores da aprendizagem em sala de aula observando alguns aspectos práticos, como:
 - a) iluminação;
 - b) posicionamento do aluno;
 - c) apresentação de materiais audiovisuais (verificando junto ao estudante com Usher a visualização e a identificação das imagens em função da velocidade em que são processadas, quando da projeção de vídeos);
 - d) o uso de ampliações deve ser cuidadosamente estudado;
 - e) os contrastes dos textos impressos é um fator crítico a ser observado, assim como: tamanho de letra, tipo de fonte, sem detalhes e com boa espessura;
 - f) o espaçamento entre as linhas deve ser adequado;
 - g) os tamanhos dos parágrafos não devem ser longos, dificultando a leitura para àquelas com problemas no campo visual;
 - h) utilizar o apoio de leitura e ou;
 - g) o uso do CCTV para uma melhor magnificação do material a ser empregado pela escola, para que seja favorecido no momento em que tiver acesso aos conteúdos acadêmicos.
10. Estabelecer uma parceria com a Escola com fins de esclarecimentos, resoluções e soluções diante dos resultados obtidos como a finalidade de serem discutidos e viabilizados, conforme o documento LAVELLE.

Para a COMUNIDADE CIENTÍFICA

11. Realizar nova pesquisa é relevante uma vez que surgem questionamentos que apontem estudos posteriores motivando novos caminhos a serem trilhados e, conseqüentemente, um olhar diferenciado contemplando aspectos que não foram, ainda, abordados.

REFERÊNCIAS

- AFFONSO, D. Novidades: **Retina Internacional**. Disponível em: <http://www.deficienciaevidencia.com.br/2011/06/novidades-retina-internacional.html>. Acesso em: 22. dez.2010
- ALEGRE, M. J. A Deficiência Visual. In: **Projecto para um Modelo de Atendimento às Necessidades Educativas Especiais dos Alunos Deficientes Visuais da Região Centro**. Coimbra, 1995.
- ALMEIDA, C. A. F. **A comunicação entre membros de uma comunidade de surdos e surdocegos de Prata – MG**. 2004. Dissertação (Mestrado em Linguística). Universidade Nacional de Brasília, Brasília, 2004.
- ALTHUSSER, L. **Aparelhos ideológicos de Estado**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1993.
- ÁLVAREZ, D. Acceso al contexto: una necesidad básica de las personas sordociegas. In: THIRD EUROPEAN CONFERENCE OF THE INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE EDUCATION OF THE DEAFBLIND. Postdam: Alemanha, 1999.
- ÁLVAREZ, D. R. La Sordoceguera: Una discapacidad singular. In: **La Sordoceguera. Un análisis multidisciplinar**. ALVAREZ REYS, Daniel; GÓMES VIÑAS, Pilar; ROMERO REY, Eugênio (Coords.). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles. Unidad Técnicas de Sordoceguera, 2004, p.135-190.
- ALVAREZ, M. M. R. M. L.; OLMOS, H. B. Aspectos emocionais da pessoa surdocega. **Projeto Pontes e Travessias - Formação continuada: Guia-Intéprete Empírico**. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial São Paulo: AHIMSA, 2007.
- AMARAL, L. A. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília: CORDE-Cordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.
- ANDREOSSO, S. C. **Pré-requisitos para a orientação e mobilidade da criança com surdocegueira congênita**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2009.
- ARANHA, M. S. F. **Estratégias para a Educação de alunos com necessidades educacionais especiais** Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2003.

- ARAÓZ, S. M. M. de. **Experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais - Surdocegos**: do diagnóstico à educação especial. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde). Universidade Metodista de São Paulo/UMESP. São Bernardo do Campo, 1999.
- ARAÚJO JÚNIOR, A. M. de. **Cartografia. Tipos de Mapas**. 2006. Acessível em: www.juliobattisti.com. Acesso em: 12.jun.2012
- ARDORE, M.; CORTEZ, M.L. S.; REGEN, M. **Mães e filhos especiais**. São Paulo: APAE, 1992.
- ARENDDT, H. **Entre o passado e o futuro**. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 1972.
- ARIAS, Márcia H. R. **O Perfil clínico – social do indivíduo surdocego**. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. Campinas, SP: [s.n], 2004.
- ARNAÍZ, Sánchez P. **Educación inclusive: una escuela para todos**. Málaga:Aljibe, 2003.
- BANCO CENTRAL DO BRASIL. **O que é o dinheiro**. Cadernos BC. Série educativa, editada em dezembro de 2002. Textos e ilustrações adaptadas pelo Banco Central do Brasil. Publicação original: Maria Elena Maggi y Pedro Parra Deleaud (dirección editorial);Victor Farjado Cortez (asesoria técnica); Rosana Faría (diseño e ilustraciones) y Mirna Ferrer (Producción y supervisión de imprenta. Autorização para reprodução e adaptação concedida pelo Banco Central de Venezuela por Mary Batista Lorenzo.
- BARCZINKI, M. C. de C. Reações psicológicas à perda da visão. **Revista Benjamim Constant**. Disponível em: <http://www.ibr.gov.br>. Acesso em: 21. abr. 2010.
- BASILOVA, T. Problemas psicológicos en niños al perder la visión y audición en la adolescencia (síndrome de Usher tipo III). En **Actas del Grupo Europeo del Síndrome de Usher. Novena Reunión**. Madrid 16-18 de julio 1987. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, p.91-100, 1987.
- BAUTISTA, R. **Necessidades Educativas Especiais**. Lisboa: Dinalivro, 1993.
- BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (1998). A Pesquisa em Psicologia – análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. Em G. Romanelli & Z.M.M. Biasoli-Alves (Orgs.). **Diálogos Metodológicos sobre Prática de Pesquisa** (pp. 135-157). Ribeirão Preto: Legis Summa.
- BONOMA, T. V. Case Research in Marketing: Opportunities, Problems, and Process. **Journal of Marketing Research**, Vol. XXII, May 1985.

- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988.
- BRASIL. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2001.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Senado, 1996.
- BRASIL. **Estratégias e orientações pedagógicas para a educação de crianças com necessidades educativas especiais: dificuldades de comunicação e sinalização: surdez**. Brasília: MEC; SEESP, 2002. (Educação Infantil,7).
- BRASIL. **Lei Nº 9394**, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial da União. Brasília, Nº 248, de 23 de dezembro. 2001.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília – Janeiro 2008.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial**. Ministério da Educação e Secretaria de Educação Especial-MEC/SEESP. Brasília, 1994.
- BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: Ciências Naturais** /Secretaria de Educação Fundamental. – Brasília: MEC/SEF, 1998.
- BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: História, Geografia**/ Secretaria de Educação Fundamental. – Brasília: MEC/SEF, 1998.
- BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: Língua Portuguesa** /Secretaria de Educação Fundamental. – Brasília: MEC/SEF, 1998.
- BRESSAN, F. O método do ESTUDO DE CASO. **Administração On Line**, v.1, n.1 (janeiro/ fevereiro/ março - 2000). São Paulo: FEA-USP/ Fundação Escola de Comércio Álvares Penteado, ISSN 1517-7912
- BRUNHARA, F. & PETEAN, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia**, 9 (16), 31-40.
- BRUNO, M. M. G. **O significado da deficiência visual na vida cotidiana: análise das representações dos pais–alunos–professores**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande, MS, 1999.
- BULTIMORE, M.A.; BAILEY, I.L. Reading and eye movements and aged-related maculo-pathy. **Optom. Vis Sci**, 1995; 72(2): 125-38.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Trad. R. Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1997.

- CABRAL, A. L.; FERREIRA, C.R.; COLOMBI, F. C. C. Currículo, Poder e Identidade. **Contrapontos** - ano 2 - n.4 - Itajaí, jan/abr 2002, p.161-168.
- CÁCERES, D.A. R. **Los sentimientos que manejan los padres del niño con sordoceguera**. Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala, 2007.
- CADER-NASCIMENTO, F. A. A. A. **Implementação e avaliação empírica de programas com duas crianças surdocegas, suas famílias e a professora**. Tese (Doutorado em Educação Especial). São Carlos: UFSCar,2004
- CAMBRUZZI, R. de C. S. ; COSTA, M^a. da P. R. da. Síndrome de Usher: Considerações Gerais: Um estudo de caso. III ENCONTRO DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL/REGIÃO SUDESTE. Educação: Direito ou Serviço? Belo Horizonte: MG, 2005.
- CAMBRUZZI, R. de C. S. **Análise de uma experiência de atitudes comunicativas entre mãe e adolescente surdocega**: construção de significados compartilhados. São Carlos: UFSCar, 2007. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, 2007.
- CAMPIOLO, F. E. O que é fotofobia. **Jornal Folha de Londrina**. Coluna Sua Saúde, Fevereiro, 2007.
- CAMPOS, M. de L. I. L. **Cultura Surda**: possível sobrevivência no campo da inclusão na escola regular? Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.
- CARVALHO, R.E. O direito de ter direitos. In **Salto para o Futuro: Educação Especial : tendências atuais/**. Secretaria de Educação e Distância. Brasília: Ministério da Educação, SEED, 1999, p.17-26.
- CASTRO, C. T. M. de; KALLIE, C. S.; SALOMÃO, S.R. Elaboração e validação de tabela MNREAD para o idioma português. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia** 2005; 68 (6): 777-83.
- CASTRO, C. T.M. de; BEREZOVSKY, A.; CASTRO, D. D. M. de; SALOMÃO, S. R.. *Reabilitação visual em pacientes com retinose pigmentária*. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia** 2006; 69 (5): 687-90.
- CAVALCANTE, F. G. A família em discussão. VI CONGRESSO INTERNACIONAL. XII SEMINÁRIO NACIONAL DO INES. 26 a 28 de Setembro de 2007. Anais... Rio de Janeiro, 2007, p.187-191.

- CAVALCANTE, F.G. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção na família**. Editora Fiocruz. Rio de Janeiro, 2003.
- CHEN, J. ; SALLUM, J. M. F.; LONGHITANO, S. B. e BRUNONI, D. Anomalias oculares em pacientes portadores de deficiência auditiva genética. **Arquivo Brasileiro Oftalmologia**. [online]. 2000, vol.63, n.6, pp. 463-468. ISSN 0004-2749.
- COCO, M.; HAN, S.W. ; SALLUM, J. M^a F. Terapia gênica em distrofias hereditárias de retina. **Arquivo Brasileiro Oftalmologia** [online]. 2009, vol.72, n.4, pp. 560-566. ISSN 0004-2749.
- CONVENÇÃO INTERNACIONAL sobre os DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Nações Unidas, Nova Iorque, 25 de agosto de 2006.
- CORDIOLLI, M. **Currículo, cultura escolar e gestão do trabalho pedagógico**. Curitiba: A casa de Astérin, 2004.
- CORMEDI, M. A. **Alicerces de significados e sentidos: aquisição de linguagem na surdocegueira**. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. 2011.
- CORMEDI, M. A. **Referências de Currículo na Elaboração de Programas Educacionais Individualizados para Surdocegos Congênitos e Múltiplos Deficientes**. Dissertação (Distúrbios de Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2005.
- COSTA, M. de la L. P. **Diagnosi precoce della Síndrome de Usher**. Implicazioni educative. Roma, 2005.
- COSTA, R. M. da. **Considerações da Gestalt sobre a Aprendizagem em sala de aula**. 2005. Disponível em: http://www.fmb.edu.br/ler_artigo.php?artigo=49. Acesso em 12 de junho 2012.
- DAVIS, C.; OLIVEIRA, Z. **Psicologia na educação**. São Paulo: Cortez, 1993.
- DE MASI, I. Conceitos: Aquisição Básica para a Orientação e Mobilidade. In: **Orientação e Mobilidade: Conhecimentos básicos para a inclusão do deficiente visual**. Maria Glória Batista da Mota (Coord.). Elaboração Edilene Vieira Machado...[et al.]. Brasília: MEC, SEESP, 2003.p.38-55.
- DECLARAÇÃO De SALAMANCA e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais. Brasília: CORDE, 1994.
- DECLARAÇÃO MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO PARA TODOS. Conferência Mundial Sobre Educação para Todos. Jontien-Tailândia, 1990.

- DUSI, M. L. H. M.; NEVES, M. M. B. de; ANTONY, S. Abordagem Gestáltica e Psicopedagogia: um olhar compreensivo para a totalidade criança-escola. **Paidéia**, 2006, 16(34), 149-159.
- DYCE GORDON, E.; MAPOLON ARCENDOR, Y. y SANTANA ALVAREZ, J. Aspectos médicos, genéticos y psicosociales del síndrome Usher. **AMC** [online]. 2011, vol.15, n.5, pp. 781-790. ISSN 1025-0255.
- ELANGO, S.; KRISHINA, R.; SHIRWAS, S.R. Ocular abnormalities in children from a Malasyan school for the deaf. **Am Trop Paediatr** 1994, 14: 149-52.
- ELLIOT, D.B.; PATEL, B.; WHITAKER, D. Development of a reading speed test for potential-vision measurements. **Invest Ophthalmol Vis Sci**. 2001 Jul; 42(8): 1945-9.
- FARIA-ALMEIDA, C. A. **A aquisição da linguagem por uma surdocega pré-linguística numa perspectiva sociocognitivo-interacionista**. Tese (Doutorado em Linguística). Universidade Nacional de Brasília, 2008.
- FECHIO, M. B.; PACHECO, K. M. B.; KAIHAMI, H. N. e ALVES, V. L. R. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. **ACTA FISIATR** 2009: 16 (1): 38-32.
- FERREL, Kay A. **Parenting preschoolers**: suggestions for raising young blind and visually impaired children. American Foundation for the Blind Press, 1984.
- FERREL, Kay A. Your child's development. In: M.C. Holbrook (Org.). **Children with visual impairments**: A parents' guide (pp. 73-96). The Special-Needs Collection. EUA: Woodbine House. (1996).
- FLOREZ, S.; MEDINA, D.; KIMBERLING, W.J.; RODRÍGUEZ, V.; TAMAYO, M. L. Ligamiento genético y estudios mutacionales en 10 familias colombianas con síndrome de Usher: correlación genótipo-fenótipo. **Revista de Pediatría**. 2004. Disponível em: encolombia.com/medicina/pediaria/medicina/40305-genetica/htm. Acesso em: 19.out.2010.
- FORQUIN, J.C. **Escola e Cultura**: as bases sociais e epistemológicas do conhecimento escolar; tradução de Guacira Lopes Louro. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1993.
- FRANÇA, M. G. O trabalho do professor de educação especial nas complexas tramas políticas e sociais da inclusão escolar. 33ª REUNIÃO ANUAL DA ANPED: Educação no Brasil: o balanço de uma década. 17 a 20 de Outubro de 2010 - Caxambu/MG, 2010.

- FREDERICO, C. E. **O domínio de Atividades de Vida Diária referentes à alimentação de crianças surdocegas.** Dissertação (Distúrbios de Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006.
- FREEMAN, P. **Transtornos sensoriales.** El niño sordociego. Madrid: ASOCIDE, 1999.
- GALHORDAS, J. G. & LIMA, P.A.T. Aspectos psicológicos na Reabilitação. **Re (habilitar) - Revista Da Essa**, nº 0, Edições Colibri, (2004), p.35-47.
- GARCIA, R. M. C.; MICHELS, M. H. A Política de Educação Especial no Brasil (1991-2011): uma análise da produção do gt15 – Educação Especial da ANPED. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.17, p.105-124, Maio-Ago., 2011. Edição Especial.
- GARGIULO, R. M. **Special Education in Contemporary Society: an introduction to exceptionality.** Belmont (CA): Thompson – Wadsworth, 2006, p.617.
- GIACOMINI, L. **Análise de um programa: “Passo a Passo” Orientação e Mobilidade para pessoas surdocegas.** Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. 2008.
- GIOELLI, A. Psicoterapia familiar: introdução ao tema. In: **Terapia de casal e família: o lugar de terapeuta.** Magdalena (org.). São Paulo: Brasiliense, primeira edição, 1992, p.11-16.
- GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo, com filhos especiais: o olhar paterno.** Rio de Janeiro: Viveiros de Castro editores Ltda., 2003.
- GODINHO, R; KEOGH, I; EAVY, R. Perda Auditiva Genética. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia** v.69, n.1, 100-4. Jan../fev. 2005.
- GORDON, E. I. D. Aspectos genético-sociales de La retinosis pigmentaria. **ARTÍCULOS ORIGINALES:** Cuba, 2009, p.1-11.
- GRUPO BRASIL DE APOIO AO SURDOCEGO E MÚLTIPLO DEFICIENTE SENSORIAL. **Revista Crescer.** São Paulo: Editora Globo, maio 2005.
- GUTIERREZ, L.; SERPA. X. **Famílias.** Colômbia, 1999. Documento sin editar.
- HALLAHAN, D. P.; KAUFMAN, J.M. Learners with low incidence, multiple, and severe disabilities. In: **Exceptional Learners. Introduction to Special Education.** Boston: Allyn and Bacon, 9th ed., 2003, 319 - 402.

HARDMAN, M. L.; DRAW, C.L.; EGAN, M. W. Severe and multiple disabilities. In: **Human exceptionality: School, community, and family**. Boston: Allyn and Bacon, 8th ed., 2005, p.335-340.

HEITLINGER, P. **Alfabetos, Caligrafia e Tipografia**. Disponível em:

<http://tipografos.net/glossario/colunas.html>. Acesso em: 12. set.2012.

HENRICSON, C., LYXELL, B., MÖLLER C. e WASS, M. Habilidades fonológicas e memória de trabalho em crianças com implante coclear e Usher tipo I. XV DEAFBLIND INTERNATIONAL WORLD CONFERENCE. IV FÓRUM INTERNACIONAL SOBRE SURDOCEGUEIRA E MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA. IV ENCONTRO NACIONAL DE FAMÍLIA E PROFISSIONAIS EM SURDOCEGUEIRA. VIII ENCONTRO NACIONAL DE SURDOCEGOS. 2011, p.330. ... Anais/Resumos ... 24 de setembro a 01 de outubro de 2011, São Paulo, SP, BRASIL., ISSN 1982-2669.

HENTZ et al. **Proposta Curricular de Santa Catarina: Educação Infantil, Ensino Fundamental e Médio**. Secretaria de Estado e do Desporto. Florianópolis: COGEN, 1998.

HEWARD, W. L. Low Incidence disabilities: severe / multiple disabilities, deafblindness and traumatic brain injury. In: **Exceptional Children: an introduction to special education**. New Jersey, USA, 8th ed., Person Education Inc., 200, p.467 - 474.

HICKS, W M.; HICKS, D. E. **El adolescente con Síndrome de Usher:**

Implicaciones de programación para profesores, administradores. Profesores e asesores de internatos. Traducción (español): M^a Gadalupe Fernández de Heredia. Tradução (português): Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, 2003. GRUPO BRASIL de Apoio ao Múltiplo Deficiente Sensorial. Campanha sobre Usher, 2003.

HORN, M. da G. de S.. **Sabores, cores, sons, aromas. A organização dos espaços na educação infantil**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

HÜBNER, M^a M. C. **Guia de Elaboração de Monografia e Projetos de Dissertação de Mestrado e Doutorado**. 2^a Ed. São Paulo: Pioneira, 1998.

IDEA. U.S. Federal Government. **Department of Education**, 1999, p.12422.

IKONOMIDIS, V. M. **Estudo exploratório e descritivo sobre a inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística**. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal São Carlos. São Carlos: UFSCAR, 2009.

JESUS, A. R. de. **Currículo e educação: conceito e questões no contexto educacional.** UEL-PUC, São Paulo. (2007). p. 2638-2651. Área Temática: Educação: Currículo e Saberes.

JOHNSON, D. Visual assessment of people who are deaf. **ASHA** (American Speech-Language-Hearing Association). 1991, November.

JURGENS, M.,R. **Confrontation between the young deaf-blind the outer world.** Introduction by J. van Dijk. Amsterdam and Lise: Sewets & Zeitlinger B.V., 1977.

KARNOPP, L. B. **Aquisição do parâmetro configuração de mão dos sinais da língua de sinais brasileira: estudo sobre quatro crianças surdas filhas de pais surdos.** Dissertação de Mestrado. Instituto de Letras e Artes. PUCRS. Porto Alegre. 1994.

KEW, Stephen. **Los demás hermanos de la familia.** Editorial Seren: Madrid, 1978.

KIMBERLING, W. J. **Usher Syndrome: Close to a cure?** The Path to Clinical Trials. Boys Town Hospital, Omaha NE and Institute for Vision Research Collaborative Center for Deaf-Blind Studies. University of Iowa Carver School of Medicine, Iowa City IA. 14th WORD DbI CONFERENCE. Perth, Western Austrália, 2007.

LACERDA, C.B.F. de. Um pouco da história das diferentes abordagens na educação dos surdos. In: **Cad. CEDES** [online]. v.19, n.46, set.1998, p.68-80. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-32621998000300007>. Acesso em: 22.maio.2012

LACERDA, C. B.F. de. Inclusão Escolar de alunos surdos; o que dizem os alunos, os professores e intérpretes sobre esta experiência. In **Cad. CEDES**, Campinas, v.26, n.69, p.163-1, maio/agosto 2006.

LADEIRA, F.; QUEIRÓS, S. **Como compreender a Baixa Visão.** Ministério da Educação. Departamento de Educação Básica. Lisboa, 2002. – Coleção (Apoios Educativos), vol.7

LANE, H. **A máscara da benevolência: a comunidade surda amordaçada.** INSTITUTO PIAGET. Lisboa, 1992.

LIARTH, J. de C. S.; GONÇALVES, E. A.; GONÇALVES, J. O. R.; NEIVA, D. M.;

LEAL, F. A.. Síndrome de Usher: características clínicas. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia.** 2002; 65: 457-61

LIMA, E. de S.. **Currículo e desenvolvimento Humano.** Indagações sobre currículo: currículo e desenvolvimento humano / [Elvira Souza Lima] ; organização do documento Jeanete Beauchamp, Sandra Denise Pagel, Aricélia Ribeiro do Nascimento. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica, 2007. 56p.

- LIMA, M.; LEMOS, M^a de F e ANAYA, V. Currículo Escolar e construção cultural: uma análise prática. **Dialogia**. São Paulo, v.5, p.145-151, 2006.
- LLAVADOR, F. B. (1994). Las determinaciones y el cambio del currículo. In: Angulo, José Félix e Blanco, Nieves (Coords.) (1994). **Teoría y desarrollo del currículo** (pp. 369-383). Málaga: Ediciones Aljibe.
- LORA, T. D. P. Descobrimdo o real papel das outras percepções, além da visão, para orientação e mobilidade. In: **Orientação e Mobilidade: Conhecimentos básicos para a inclusão do deficiente visual**. Maria Glória Batista da Mota (Coord.). Brasília: MEC, SEESP, 2003. p.58-65.
- <www.fw.uri.br/publicacoes/revatc/artigos/capitulo_5.pdf>. Acesso em: 03. mar. 2012.
- <http://www.anped.org.br/reunioes/29ra/trabalhos/trabalho/GT12-2367--Int.pdf>
- LORENTZ, P. Acceptance of the deafblind child. In: RESUMOS DA CONFERENCE EUROPE OF DEAFBLIND – DbI, 1997, p.125-127.
- LORENTZ, P. Relações entre família e os profissionais. In: RESUMOS DA XII CONFERÊNCIA INTERNACIONAL PARA A EDUCAÇÃO DOS SURDOCEGOS. DbI. Lisboa: Portugal, 1999.
- LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas**. Editora Pedagógica e Universitária LTDA.
- MAIA, S. R. **A educação do surdocego** – Diretrizes básicas para as pessoas não especializadas. Dissertação (Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2004.
- MAIA, S. R. **Descobrimdo crianças com surdocegueira e deficiência múltipla sensorial, no brincar**. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. 2011.
- MAIA, S. R. Síndrome de Usher. II FÓRUM VIRTUAL IBERO LATINO AMERICANO SOBRE SURDOCEGUEIRA E DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA SENSORIAL. Entrelaçando conhecimentos para Inclusão: Descobrimdo Possibilidades & Construindo Redes. 23 de Maio a 26 de Junho de 2012.
- MANCIO, J. E. **Adaptações curriculares para alunos com deficiência auditiva propostos pela Secretaria de Educação do Estado de São Paulo: um estudo sobre a implantação**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2005.

- MCINNES, J. M. Deafblindness: a unique disability. In: MCINNES, J.M. (dir.). **A guide to planning and support for individuals who are deafblind**. Toronto: Aeriality of Toronto Press, 1999, p. 3-32.
- MCINNES, J.M.; TREFERRY, J.A. **Deaf-blind infants and children: a development guide**. University of Toronto Press, 1982. Canada. Reprinted 1984.
- MCLINDEN, D. J. Instructional objectives for orientation and mobility. **The Journal of Visual Impairment & Blindness**, 75 (7), p.300-303, 1961.
- MEDEIROS, A. M^a. **A Perda da Visão Adolescência e na Idade Adulta**. Instituto de S. Manuel no Porto. Porto: Publicado por MJA, 2009.
- MENDES, E.G. A Integração escolar: reflexões sobre a experiência de Santa Catarina. **Revista Integração**. Brasília – DF. Ministério da Educação e do Desporto, ano 5, nº 12 p. 5-12, 1994.
- MENDES, E. G. Caminhos da Pesquisa sobre formação de professores para a inclusão escolar. In: E.G. Mendes; M. A. Almeida; M. C. P. I. HAYASHI (Orgs.). **Temas em Educação Especial: Conhecimentos para fundamentar a prática**. Araraquara: Junqueira & Marin. Brasília: CAPAES-PROESP, 2008, p.92-122.
- MENDIETA, L.; BEREZOVSKY, A.; SALOMÃO, S R.; SACAI, P.Y.; PEREIRA, J.M. ; FANTINI, S. Acuidade visual e eletroretinografia de campo total em pacientes com Síndrome de Usher. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**. 2005; 68 (2): 171-6.
- MESQUITA, S. R. S. H. **A Interação Comunicativa do Surdocego: A Arte de Contar Histórias Adaptadas, Re-Significando as Estratégias de Ensino**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006.
- MESSIAS, A.; VELASCO e CRUZ, A. A.; SCHALLENMÜLLER, S. J. ; TRAUZETTEL-KLOSINKI, Susane. Textos padronizados em português (BR) área medida da velocidade de leitura – comparação com quatro idiomas europeus. **Arquivo Brasileiro Oftalmologia**. 2008; 71 (4): 553-8.
- MINER, I. D. Comparación en temas de adaptación entre las personas con síndromes de Usher tipo I, y personas con síndrome de Usher, tipo II. En **ACTAS DEL GRUPO EUROPEO DEL SÍNDROME DE USHER**. Novena Reunión. Madrid 16-18 de julio 1987. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (p.29- 45), 1987.
- MINUCHIN, S. – **Famílias: funcionamento & tratamento**. Tradução: Jurema Alcides Cunha. Porto Alegre, Artes Médicas, 1982, p 52-57.

- MONTEIRO, M. A. Surdez-cegueira. **Revista Benjamin Constant**, n. 3, 1996, p. 12-20. 1996.
- MORAN, J. M. Influência dos meios de comunicação no conhecimento. **Ci. Inf.**, Brasília, v.23, p.233-238, maio/ago.1994.
- MOREIRA, A. F. B.; CANDAU, V. M. **Indagações sobre currículo: currículo, conhecimento e cultura**. Jeanete Beauchamp, Sandra Denise Pagel, Aricélia Ribeiro do Nascimento (orgs.). Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica, 2007. 48p.
- MOREIRA, A. F. B.; CUNHA, R. C. O. da. A Discussão da Identidade na Formação Docente, **Revista Contemporânea de Educação**, v.3, n.5, 2008. p.7-21.
ISSN 1809-5747
- MOREIRA, A. F.B. Políticas de Currículo: repercussões nas práticas. In: **Convergências e tensões no campo da formação e do trabalho docente** Lucíola Licínio de Castro Paixão Santos (orgs.) ... [et al.]. Belo Horizonte: Autêntica, 2010. 734p. (Didática e prática de ensino). p.88-113. Textos selecionados do XV ENDIPE– Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino realizado na UFMG, no período de 20 a 23 de abril de 2010. ISBN: 978-85-7526-467-6
- NAFSTAD, A. & RODBROE, I. **Construyendo juntos la comunicación**. NUD Universidad de Birminghan, 1999.
- OLIVEIRA, E. **Estudo de caso**. Publicado em 05.08.2011. Disponível em: <http://www.infoescola.com/sociedade/estudo-de-caso/>. Acesso em: 17. Dez.2011.
- OLIVEIRA, M. K. de. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento, um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 1997.
- OLIVEIRA, R. A. Elementos psicoterapêuticos na reabilitação dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas. **Análise Psicológica**, 4(XVIII), 437-453, 2000.
- OLIVEIRA, R.; KARA-JOSÉ, N. e WILSON, M.. Entendendo a baixa visão. In: **"Entendendo a baixa visão - orientação aos professores"**. Projecto Nacional para Alunos com Baixa Visão – pnaBV. Secretaria de Educação Especial - Ministério da Educação - Brasília, 2000.
- OLIVEIRA, Z. M. (org.) **Educação Infantil: muitos olhares**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

- OLMOS, H. B. **Mães de adolescentes Surdocegos**: expectativas quanto ao futuro. Dissertação (Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2005.
- PADILHA, P. R. **Currículo Intertranscultural**: Por uma escola curiosa, prazerosa e aprendente São Paulo / FE-USP/ 2003.
- PALACIOS, A.. C. **Respostas eletrodérmicas de crianças com deficiência visual e desordem na modulação sensorial**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios de Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2005.
- PAULON, S. M.. **Documento Subsidiário à política de inclusão**. Simone Mainiere Paulon, Lia Beatriz de Lucca Freitas, Gerson Smiech Pinho. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2º ed., 2007.
- PEREIRA, M. Z. C. A centralidade da pluralidade cultural nos debates contemporâneos no campo do currículo. **Currículo sem Fronteiras**, v.9, n.2, p. 169-184, jul/dez 2009. Disponível online em www.curriculosemfronteiras.org. Acesso em: 20 de novembro de 2010.
- PESSOTTI, I. (1984). **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1984.
- PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**. 2005, vol.11, n.3, p.445-460.
- QUADROS, R. M. de & SCHMIEDT, M. L. P. **Idéias para ensinar português para alunos surdos**. Brasília: MEC, SEESP, 2006.
- QUADROS, R. M. de. Aquisição da L1 e L2: o contexto da pessoa surda. ANAIS DO SEMINÁRIO DESAFIOS E POSSIBILIDADES NA EDUCAÇÃO BILÍNGUE PARA SURDOS. Rio de Janeiro: INES/ Instituto Nacional de Surdos. 1997.
- QUADROS, R. M. de. **O tradutor e intérprete de língua de brasileira de sinais e língua portuguesa**. Secretaria de Educação Especial; Programa Nacional de Apoio aos Surdos – Brasília: MEC; SEESP, 2003.
- QUADROS, R. M. de; KARNOPP, L. B. **Língua Brasileira de Sinais**: estudos linguísticos. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- RABELO, L. C. C. **Ensino colaborativo como estratégia de formação continuada de professores para favorecer a inclusão escolar**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos: UFSCar, 2012.

- RAVAZZOLA, C. As mulheres e a terapia familiar: a difícil inclusão do contexto gênero nas terapias contextuais. **Revista Família: temas de Terapia Familiar e Ciências Sociais** (Nova Série) primeiro semestre, ano 5, vol.1, nº5,p.45-60, 1992.
- REGEN, M. et al. *Mães e filhos especiais*: Relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: CORDE, 1993.
- REGENBOGEN, L.; GODEL, V. Ocular deficiencies in deaf children. **J. Pediatr Ophthalmol Strabismus** 1985; 22: 213-3.
- REGO, T. C. **Vygotsky**: uma perspectiva histórico-cultural da educação. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995. – (Educação e conhecimento)
- RIBEIRO, A. C. Desenvolvimento Curricular. Lisboa: Texto Editora, 4^a ed. 1993.
- RODRIGUES, D. Intervenção Baseada na Evidência. Newsletter nº 41 da **Associação Nacional de Docentes de Educação Especial – ANDEE**. Notícias. Maio de 2012 (2^a Quinzena).
- ROLDÃO, Maria do Céu. Diferenciação curricular e inclusão. In: David RODRIGUES, (org.). **Perspectivas sobre a inclusão: da educação à sociedade**. Porto: Editora Porto, 2003.
- ROSSI, A.; ROSSI, T. Portadores de necessidades educacionais especiais (PNEE) na dança: um estudo de caso. **Revista Eletrônica Faculdades OPET: Administração e Ciências Contábeis**. Disponível em: https://www.cnpq.br/curriculo/web/pkg_menu.menu?f_cod=4A80DDA5CA966068A5351F467EAC643F, n.7, jan./fev. 2012. Acesso em: 01.mai.2012
- SAMANIEGO, M. V. P. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona. In: REY, E.R., VIÑAS, P. G. (coord.). **La Sordoceguera.: Un análisis multidisciplinar**. Madrid: ONCE, 2004, p.254-307.
- SAMANIEGO, M. V. P.; MUNÓZ, M. A. R. Familia y sordoceguera. IN: REY, E.R., VIÑAS, P. G. (coord.). **La sordoceguera: Un análisis multidisciplinar**. Madrid: ONCE, 2004,p. 365-412.
- SAMANIEGO, M.V.P. P. Intervención psicológica para el ajuste en grupos especial de población: sordoceguera. In: **Psicología y Ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual**. (Coords.) Javier Checa Benito, Pura Díaz Veiga y Rafael Pallero González.Madrid: ONCE, 2003.

SÁNCHEZ, P.A. A educação inclusiva: um meio de construir escolas para todos no século XXI. **INCLUSÃO Revista da Educação Especial**, Out 2005 p.7-18. Brasília: MEC

SANFELICE, J. L. A história da educação e o currículo escolar. **APASE-** Sindicato de Supervisores do Ministério no Estado de São Paulo. Suplemento Pedagógico. Ano IX nº 24 - outubro 2008.

SANFELICE, J. L. Inclusão educacional no Brasil: limites e possibilidades. In: **Revista de Educação PUC Campinas**, Campinas, n. 21, p.2940, novembro 2006.

SANTA CATARINA, Fundação Catarinense de Educação Especial. **Avaliação do Processo de Integração de Alunos com Necessidades Especiais na Rede Estadual de Ensino de Santa Catarina no período de 1988 a 1997**. Fundação Catarinense de Educação Especial, Gerência de Pesquisa e Recursos Tecnológicos. São José: FCEE, 2002.

SANTA CATARINA, Secretaria do Estado da Educação/Fundação Catarinense de Educação Especial. **Política de Educação Especial do Estado de Santa Catarina**. São José: FCEE, 2006a.

SANTA CATARINA. Fundação Catarinense de Educação Especial. **Política para Educação de Surdos no Estado de Santa Catarina**. São José: FCEE, 2004.

SANTA CATARINA. Secretaria e Estado e do desporto. **Proposta Curricular de Santa Catarina: Educação Infantil, Ensino Fundamental e Médio**: Formação docente para educação infantil e séries iniciais. Florianópolis: COGEN, 1998.

SANTOS, A. R. de J. ; CASALI, A. M. D. Currículo e Educação: Origens, tendências e perspectivas na sociedade contemporânea. **Olhar de professor**. Ponta Grossa, 12(2); 207-231, 2009. Disponível em > [http://www.uepg.br/olhar de_professor](http://www.uepg.br/olhar_de_professor)>. Acesso em: 12.mar.2012

SANTOS, M.I. S. da. Currículo, cultura e cotidiano: algumas notas a partir de estudos das formações curriculares na contemporaneidade. In: **Convergências e tensões no campo da formação e do trabalho docente**. Lucíola Licínio de Castro Paixão Santos (Orgs) ... [et al.]. Belo Horizonte : Autêntica, 2010. 734p. (Didática e prática de ensino).Textos selecionados do XV ENDIPE–Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino realizado na UFMG, no período de 20 a 23 de abril de 2010. ISBN: 978-85-7526-467-6

- SILVA, A. F. da. **Adequações curriculares e estratégias de ensino em turmas inclusivas**: um estudo exploratório no 1º ciclo. Dissertação. Escola Superior de Educação de Lisboa, 2011.
- SILVA, A. P. Adaptação curricular para alunos com Síndrome de Down: Estudo de Caso. II CONGRESSO BAIANO DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA. III FÓRUM INTERNACIONAL PARA PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA E DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA SENSORIAL: DIREITOS HUMANOS E POLÍTICAS PÚBLICAS. Salvador. 02 a 04 de dezembro 2009. ANAIS. Disponível em: <<http://www.educacaoinclusiva.ufba.br/>>. Acesso em: 01. abr.2012.
- SILVA, T. T. da. Currículo e Identidade Social: Novos olhares. XVIII REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO. Caxambu (MG), 1995.
- SILVÉRIO, J. L. **Pessoas com necessidades educativas especiais: aspectos relevantes para Educação Inclusiva**. Dissertação. Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina. 2003.
- SIMIELLI, M. E. **O mapa como meio de comunicação e a alfabetização cartográfica**. In: ALMEIDA, R. D. de. (Org.). **Cartografia escolar**. São Paulo: Contexto, 2007, p.71-93.
- SKLIAR, C. B. A educação para os surdos: entre a pedagogia especial e as políticas para as diferenças. Anais do SEMINÁRIO DESAFIOS E POSSIBILIDADES NA EDUCAÇÃO BILÍNGUE para Surdos. 21 a 23 de julho. Rio de Janeiro: Ed. Lítera Maciel, p.32-47, 1997.
- SMITHDAS, R. Psychological aspects of deaf-blindness. In: WALSHS, S. & **HOLZENBERGER, R. Undertaing and rducation the deaf-blind/severely and profound handicapped**. Springfield: Charles C. Thomas, 1981.
- SOARES, A. N.; SILVEIRA, A. P. de O. ; SILVEIRA, B. V. da; VIEIRA, J. S.; SOUZA. L. C. B.. A.; ALEXANDRE, L. R.; PAULA, L. V. de; CIRILIO, P. B.; SPAGNOL, C. A. O diário de campo utilizado como estratégia de ensino e instrumento de análise do trabalho da enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. [Internet]. 2011 out/dez; 13 (4): 665-70. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n4/v13n4a10.htm>. Acesso em: 26.ago.2012

SOARES, N. P. L. & FERRO, M. do A. B. História da Educação no Campus de Picos: a história de um Currículo pelo olhar de uma disciplina. **Linguagens, Educação e Sociedade**. Teresina, Ano 15, n.22, jan./jun. 2010.p. 69-89

SOARES, A. G. et al **Avaliação do Processo de Integração de Alunos com Necessidades Especiais na Rede Estadual de Ensino de Santa Catarina no período de 1988 a 1997**. Fundação Catarinense de Educação Especial, Gerência de Pesquisa e Recursos Tecnológicos. Fundação Catarinense de Educação Especial. São José: FCEE, 2002.

SOIFER, R. **Psiquiatria infantil operativa**. Psicologia evolutiva & Psicopatologia. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SOUZA, L G. A. de; BOEMER, M. R.. O ser – com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. **Paidéia**, 2003, 13(26), 209-219.

SOUZA, M. I. S. de. Currículo, Cultura e Cotidiano – algumas notas a partir de estudos das formações curriculares na contemporaneidade (p.39-48). In: **Divergências e tensões no campo da formação e do trabalho docente**. Lucíola Licínio de Castro Paixão Santos (Orgs.) ... [et al.]. – Belo Horizonte: Autêntica, 2010 – (Didática e prática de ensino)

SOUZA, M. M. de. **Surdocegueira e Deficiência Múltipla Sensorial**: análise do programa atendimento domiciliar & famílias apoiadas. Dissertação (Mestrado em Psicologia e Educação). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. São Paulo: USP, 2010.

SOUZA, R. A. C. de. **A inclusão de alunos com deficiência intelectual uma escola pública de Santana do Paríso-MG**. Universidade de Brasília. Brasília, 2011.

Disponível em:

<http://bdm.bce.unb.br/.../1/2011_RosileneAssuncaoCarvalhodeSouza.pdf>. Acesso em: 01.mai,2012

SPONCHIADO, D. A. M.. CURRÍCULO: Espaço de construção de identidades.

Revista Mestrado URI-UNISINOS, 2005. Disponível em:

TADEU da SILVA, T. **Teorias do Currículo** – Uma introdução crítica. Coleção Currículo. Políticas e Práticas. Porto Editora, 2000.

TAMAYO, M. L. **Manual de manejo Integral en Retinitis Pigmentosa y Síndrome de Usher**. Colômbia: Instituto Nacional para Ciegos – INCI. Ministerio de Salud, 1996.

TROCONIS, M. L. N. de; RAMIREZ, N. Movimiento: Síndrome de Usher em Venezuela. Resumo. 2011, p.298. XV DEAFBLIND INTERNATIONAL WORLD CONFERENCE. IV FÓRUM INTERNACIONAL SOBRE SURDOCEGUEIRA E MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA. IV ENCONTRO NACIONAL DE FAMÍLIA E PROFISSIONAIS EM SURDOCEGUEIRA. VIII ENCONTRO NACIONAL DE SURDOCEGOS. ANAIS/RESUMOS ... 24 de setembro a 01 de outubro de 2011, São Paulo, SP, BRASIL. ISSN 1982-2669.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura UNONIUS, R.; FARAH, M. E.; SALLUM, J. M. F. Classificação diagnóstica dos portadores de doenças degenerativas de retina, integrantes dos grupos Retina São Paulo e Retina Vale do Paraíba. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia** [online]. 2003, vol.66, n.4, pp. 443-448. ISSN 0004-2749.

VEIGA-NETO, A. Cultura e currículo **Revista Contrapontos** – ano 2; n.4 – Itajaí, jan/abr 2002, p.43-51.

VIELMA, P. L. A.; MENDOZ, N. del V. R.; TROCONIS, M.L.N. de. A Síndrome de Usher na Venezuela. Estudo Clínico-epidemiológico. Resumo. 2011. XV DEAFBLIND INTERNATIONAL WORLD CONFERENCE. IV FÓRUM INTERNACIONAL SOBRE SURDOCEGUEIRA E MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA. IV ENCONTRO NACIONAL DE FAMÍLIA E PROFISSIONAIS EM SURDOCEGUEIRA. VIII ENCONTRO NACIONAL DE SURDOCEGOS, 2011. Anais / Resúmenes. 24 de setembro a 01 de outubro de 2011, São Paulo, SP, BRASIL. p.237. ISSN 1982-2669.

WEISHALN, R. **Orientation and mobility in the blind children**. New York: Englewood Cliffs, 1990.

WHITAKER. C.A.; & BUMBERRY, W. M. **Dançando com a família**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

WRIGLEY, O. **The Politics of deafness**. Washington: Gallaudet University Press. 1996.

YIN, Robert K. **Case Study Research: design and methods**. Sage Publications Inc., USA, 1989.

SITES CONSULTADOS

CARTOGRAFIA. Acessível em:

<http://www.sogeografia.com.br/Coenteudos/GeografiaFisica/Catografia/> . Acesso em 12.06.2012.

IBGE. Atlas Geográfico Escolar: O que é cartografia. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/ibgeteen/atlascolar/index.shtm>. Acesso em: 12.06.2012.

Lei nº 4.859 de 28/09/2006. *BOLETIM*. Setor de Documentação da Procuradoria Geral. Ementário Legislativo Estadual. v. 11 – nº 10 – out de 2006. Acesso: 16jan de 2009.

www.camara.rj.gov.br/setores/proc/boletim/bolproc2006/boletimjan2006.pdf

SENSE INTERNATIONAL LATINOAMÉRICA. Síndrome de CHARGE y Síndrome de USHER, 2004. www.senseintla.org. Acesso: 03.jul.05

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a direção da GERED

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 Centro de Educação e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, doutoranda do programa de pós-graduação de Educação Especial em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos, solicito a V.Sa permissão para a coleta de informações nesta Unidade Escolar. O objetivo da pesquisa é levantar às facilidades e dificuldades para implantação e implementação de adaptações curriculares para alunos com surdocegueira por síndrome de Usher propostas pela pesquisa **“Um estudo exploratório sobre as adaptações dos recursos acessíveis visuais e flexibilização curricular para aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher”**. Todos os dados obtidos serão mantidos em sigilo e utilizados apenas para este sentido. Não serão divulgados os nomes ou qualquer outra informação que identifique o entrevistado. A participação na pesquisa é voluntária e não haverá nenhum tipo de prejuízo para o participante que poderá abandonar a pesquisa a qualquer momento, se assim o desejar.

Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos, que se fizerem necessários.

Rita de Cássia Silveira Cambruzzi

DECLARAÇÃO

Eu, _____ RG _____
 abaixo assinado, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa proposta pela doutoranda Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e, autorizo a sua presença na Escola Básica Nossa Senhora da Conceição para efetuar a investigação. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pré-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km 235, Caixa Postal 676, CEP. 13.565-905, São Carlos, SP, Brasil. Fone (16) 3351 8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br.

Florianópolis, _____ de _____ de 2011.

 Responsável

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a direção da Escola

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 Centro de Educação e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, doutoranda do programa de pós-graduação de Educação Especial em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos, solicito a V.Sa permissão para a coleta de informações nesta Unidade Escolar. O objetivo da pesquisa é levantar às facilidades e dificuldades para implantação e implementação de adaptações curriculares para alunos com surdocegueira por síndrome de Usher propostas pela pesquisa **“Um estudo exploratório sobre as adaptações dos recursos acessíveis visuais e flexibilização curricular para aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher”**. Todos os dados obtidos serão mantidos em sigilo e utilizados apenas para este sentido. Não serão divulgados os nomes ou qualquer outra informação que identifique o entrevistado. A participação na pesquisa é voluntária e não haverá nenhum tipo de prejuízo para o participante que poderá abandonar a pesquisa a qualquer momento, se assim o desejar.

Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Rita de Cássia Silveira Cambruzzi

DECLARAÇÃO

Eu, _____ RG _____
 abaixo assinado, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa proposta pela doutoranda Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e, autorizo a sua presença na Escola Básica Nossa Senhora da Conceição para efetuar a investigação. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pré-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km 235, Caixa Postal 676, CEP. 13.565-905, São Carlos, SP, Brasil. Fone (16) 3351 8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br.

Florianópolis, _____ de _____ de 2011.

 Responsável

Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos pais ou responsáveis

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 Centro de Educação e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Seu filho (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa: “**Um estudo exploratório sobre as adaptações dos recursos acessíveis visuais e flexibilização curricular para aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher**” de forma totalmente voluntária e sua participação não é obrigatória. A pesquisa será desenvolvida pela doutoranda **Rita de Cássia Silveira Cambuzzi** com a orientação da Prof^ª. Dra. **Maria da Piedade Resende da Costa**, junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. O objetivo desse estudo é analisar as adaptações dos recursos acessíveis visuais e flexibilização curricular necessária para os alunos com surdocegueira por Síndrome de Usher e seu impacto na escolarização. A pesquisa envolverá instrumentos de pesquisa documental como fichas de anamnese, diagnósticos médicos, relatórios de terapeutas, entre outras disponíveis e, a família estará ciente que as informações serão usadas na pesquisa. Durante a execução da mesma poderá ocorrer filmagens, que serão transcritas e poderão ser divulgadas, assim como fotografias para ilustração da pesquisa. O estudo não trará nenhum malefício por não envolver riscos de natureza psicológica, social ou econômica. A família receberá uma cópia deste termo de Consentimento Livre e Esclarecido onde constará o endereço e telefone do pesquisador e, poderá solicitar esclarecimentos adicionais. Além disso, poderá interrompê-la, retirando o seu consentimento, em qualquer momento e circunstâncias e, não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação e, os dados coletados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação, ou seja, protegendo e garantindo a sua privacidade.

DECLARAÇÃO

Eu, _____ RG _____, abaixo assinado, responsável pelo (a) menor _____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pré-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km 235, Caixa Postal 676, CEP. 13.565-905, São Carlos, SP, Brasil. Fone (16) 3351 8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br. Florianópolis, _____ de _____ de 2011.

 Responsável

Apêndice D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os professores

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 Centro de Educação e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Os professores estão convidados (as) para participar da pesquisa: “**Um estudo exploratório sobre as adaptações dos recursos acessíveis visuais e flexibilização curricular para aluno com surdocegueira por Síndrome de Usher**” de forma totalmente voluntária e sua participação não é obrigatória. A pesquisa será desenvolvida pela doutoranda **Rita de Cássia Silveira Cambuzzi** com a orientação da Prof^ª. Dra. **Maria da Piedade Resende da Costa**, junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. O objetivo desse estudo é analisar as adaptações dos recursos acessíveis visuais e flexibilização curricular necessária para os alunos com surdocegueira por Síndrome de Usher e seu impacto na escolarização. A pesquisa envolverá instrumentos de pesquisa documental como fichas de anamnese, diagnósticos médicos, relatórios de terapeutas, entre outras disponíveis e, a família estará ciente que as informações serão usadas na pesquisa. Durante a execução da mesma poderá ocorrer filmagens, que serão transcritas e poderão ser divulgadas, assim como fotografias para ilustração da pesquisa. O estudo não trará nenhum malefício por não envolver riscos de natureza psicológica, social ou econômica. A família receberá uma cópia deste termo de Consentimento Livre e Esclarecido onde constará o endereço e telefone do pesquisador e, poderá solicitar esclarecimentos adicionais. Além disso, poderá interrompê-la, retirando o seu consentimento, em qualquer momento e circunstâncias e, não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação e, os dados coletados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação, ou seja, protegendo e garantindo a sua privacidade.

DECLARAÇÃO

Eu, _____ RG _____ ab
 aixó assinado, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa proposta pela doutoranda Rita de Cássia Silveira Cambuzzi, junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e, participarei da investigação a ser executada. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pré-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km 235, Caixa Postal 676, CEP. 13.565-905, São Carlos, SP, Brasil. Fone (16) 3351 8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br.

Florianópolis, _____ de _____ de 2011.

 Responsável

Apêndice E – Entrevista com a Família

1. ASPECTOS PESSOAIS**Identificação**

Iniciais do nome:

 F M

Data de nascimento:

Cidade de origem:

Endereço da residência:

Bairro:

Escolaridade:

Estado civil:

2. DESCOBERTA DA DEFICIÊNCIA

- a. Falar sobre a trajetória no processo diagnóstico
- b. Reações da Família frente ao diagnóstico (sentimentos, mobilização, relações familiares, etc)

3. ASPECTOS FUTUROS

- a. Escolaridade
- b. Profissionalização

4. CONSIDERAÇÕES

.....

.....

.....

.....

.....

Data: ____ / ____ / ____

Entrevista: _____

Responsável

Anexo F – Questionário Usher

QUESTIONÁRIO DE UHSER

DADOS PESSOAIS

Nome:.....

Data de nascimento:.....

Local do nascimento:.....

Sexo: Masculino () Feminino ()

ENDEREÇO

Rua

Cidade.....CEP.....

Telefone.....email.....

1. RAÇA

1. Branca () 2. Negra () 3. Amarela () 4. Parda () 5. Outras ()

2. DESCENDÊNCIA

1. Espanhola Sim () Não ()

2. Portuguesa Sim () Não ()

3. Italiana Sim () Não ()

4. Japonesa Sim () Não ()

5. Jordaniana Sim () Não ()

6. Outras.....

Observação: Não responder se não for das descendências citadas

Adotado Sim () Não ()

3. ANTECEDENTES FAMILIARES¹

1. Na família há alguém com Degeneração da Retina?

* Mãe Sim () Não ()

Qual a causa?.....Desconhecida? Sim () Não ()

* Pai Sim () Não ()

Qual a causa?.....Desconhecida? Sim () Não ()

2. Membros Imediatos vivos ou falecidos

a. Número de familiares com Degeneração da Retina

() irmãos () irmãs () meio-irmãos () meio-irmãs () filhos () filhas

b. Número de familiares sem Degeneração da Retina

() irmãos () irmãs () meio-irmãos () meio-irmãs () filhos () filhas

c. Outros membros da família

() tios () tias () avô () avó () primos () primas

4. CARACTERIZAÇÃO DA VISÃO E AUDIÇÃO²

Sintomas: Audição	Sim	Não	Não sei	Idade (início)
Surdez congênita profunda				
Surdez congênita de moderada a profunda				
Surdez progressiva				
Sistema Vestibular	Sim	Não	Não sei	Idade (início)
Resposta vestibular ausente				
Resposta vestibular normais				
Função vestibular variável				
Sintomas: Visão	Sim	Não	Não sei	Idade (início)
Dificuldade de adaptação ao escuro				
Redução do campo visual				
Diminuição da Acuidade Visual				
Retinose Pigmentar	Sim	Não	Não sei	Idade (início)
* Pré-Adolescência				
* Adulto				
* Variável				

5. OBSERVAÇÃO DO COMPORTAMENTO³

1. Choca-se com outros estudantes? Sim () Não () Com objetos? Sim () Não ()
Quais?.....
2. Quando almoça provocam acidentes com objetos colocados no seu lado, ou seja, bate, deixa-os cair?
3. Interessam-se as atividades em grupo? Sim () Não () Quais?.....
4. Perdem-se nas instruções do grupo, do professor? Não entende? Sim () Não ()
5. São os últimos a terminarem as atividades de grupo? Sim () Não ()
6. Ao chegarem a ambiente novo, ou seja, que não conhece, demonstra sintomas de ansiedade?
Sim () Não ()
7. São os últimos a entrarem para o interior da casa? Sim () Não ()
8. Evitam sair de casa porque não conseguem enxergar em lugares escuros ou mal iluminados?
Sim () Não ()
9. Apresentam dificuldades em conversar em lugares escuros? Sim () Não ()
10. Ao sair de uma sala para o exterior (quando ocorre uma luz brilhante, forte) pode parecer trêpego?
Sim () Não ()
11. Evitam praticar esportes em dias ensolarados? Faz uso de óculos de sol? Sim () Não ()
12. Algumas vezes não identificam se estão na parte de baixo ou de cima de uma escada?
Sim () Não ()

6. PROGRAMA DE ATENDIMENTO⁴

1. Conhece algum Programa de

- * Educação Sim () Não ()
 * Reabilitação Sim () Não ()
 * Profissionalização Sim () Não ()

Local.....

Endereço.....

Telefone.....

Tem plano de saúde? Sim () Não ()

Fez e tem alguns dos exames abaixo?

Exame	Sim	Não	Não sei	Data
Eletroretinografia				
Angiofluorescência				
Campo Visual				

Outros (especificar).....

Notas

1. Os campos 1 a 3 foram retirados do Questionário da Campanha Nacional da Síndrome de Usher. Proposta de Cadastro Nacional. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e Múltiplo Deficiente Sensorial. Florianópolis, novembro de 2003.

2. As referidas informações tiveram como suporte o: Questionário da Campanha Nacional da Síndrome de Usher. Proposta de Cadastro Nacional. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e Múltiplo Deficiente Sensorial. Florianópolis, novembro de 2003; e, HICKS, W. M.; HICKS, D. E (1971). El adolescente con Síndrome de Usher: Implicaciones de programación para profesores. Traducido (español): M^a Gadalupe Fernández de Heredia (1971). Adaptado por Rita de Cássia Silveira Cambuzzi, 2008

3. HICKS, W. M.; HICKS, D. E (1971). El adolescente con Síndrome de Usher: Implicaciones de programación para profesores. Traducido (español): M^a Gadalupe Fernández de Heredia (1971). Tradução (português): Rita de Cássia Silveira Cambuzzi, São paulo, SP: GRUPO BARSIL, 2003. Adaptado por Rita de Cássia Silveira Cambuzzi, 2008.

4. Os dados foram retirados do Questionário da Campanha Nacional da Síndrome de Usher. Proposta de Cadastro Nacional. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e Múltiplo Deficiente Sensorial. Florianópolis, novembro de 2003.

Apêndice G – Questionário do professor

* Professores

- Ele é curioso? () SIM () Não () Às vezes
 - Sobre o que pergunta (assunto)?
 - É reativo ao que ele vê na TV? (festas, refeições?).....
 - É fácil de entender o que ele está perguntando?
 - Como faz?.....
 - Qual a forma de comunicação que mais utiliza?.....
- Tem amigos? () SIM () Não
- Como se comporta?
- Gosta de ficar Sozinho? () SIM () Não () Às vezes
 - Quais as atividades que mais gosta?.....
- É ele quem decide do que brincar? () SIM () Não () Às vezes
 - Aceita com facilidade a brincadeira sugerida pelo outro?
() SIM () Não () Às vezes . Se NÃO, qual o motivo?
 - Reluta a aceitar a brincadeira () SIM () Não () Às vezes
 - Impõe a brincadeira? () SIM () Não () Às vezes
- Como se comunica como o amigo, etc?.....
- Tem paciência () SIM () Não () Às vezes
 - Demonstra irritação () SIM () Não () Às vezes
 - Quando ocorre?
 - Não consegue entender () SIM () Não () Às vezes
 - Não consegue fazer algo () SIM () Não () Às vezes
- É informado do que está acontecendo?
() SIM () Não () Às vezes
 - Quem passa a informação?
- DISCIPLINA
 - É organizado? () SIM () Não () Às vezes
 - Em que?
 - Como organiza: o material
 - Tem disciplina nos estudos? () SIM () Não () Às vezes

- Toma iniciativa para estudar? Fazer as tarefas? () SIM ()Não ()Às vezes
- Realiza a tarefa escolar sozinho? () SIM ()Não ()Às vezes
- Compreende o solicitado nos enunciados da tarefa? () SIM ()Não ()Às vezes
- Quando não entende as atividades, qual atitude do aluno?.....
.....
- Sabe respeitar os mais velhos? () SIM ()Não ()Às vezes
 - Em que situações não respeita?
- Como reage quando lhe é dado um NÃO?
 - É violento? () SIM ()Não ()Às vezes
 - Aceita com tranquilidade? () SIM ()Não ()Às vezes
 - É cordato? () SIM ()Não ()Às vezes
 - Em que situações?.....
- Tenta fazer valer a sua opinião? () SIM ()Não ()Às vezes
 - Como faz para demonstrar (manifestar)?
 - Como se comunica?.....
- SENTIMENTOS
 - Como demonstra carinho?
 - Amor?
 - Respeito?
 - Raiva?
 - Indiferença?etc
- Em situações de aprendizagem
 - Ele toma iniciativa? () Sim ()Não ()Às vezes
 - Ou é solicitado para desenvolvê-la? () Sim ()Não ()Às vezes
 - Quais atividades?.....
- Como ele realiza a aprendizagem?
 - A realiza globalmente? () Sim ()Não ()Às vezes
 - Há necessidade de mostrar-lhe separadamente (em partes para ter a noção do todo?) () Sim ()Não () Às vezes
 - Ele compreende? () Sim ()Não ()Às vezes
 - O que é feito para ele compreender?

Apêndice H – Protocolo de Observação

ATTITUDES	Sim	Não	Às vezes
1.Sabe respeitar os mais velhos?			
2.Como reage quando lhe é dado um Não?			
3. É violento?			
4.Aceita com tranquilidade?			
5.Tenta fazer valer a sua opinião?			
APRENDIZAGEM: como realiza			
1. Globalmente			
2. Há necessidade de mostrar-lhe separadamente (em partes para ter a noção do todo?)			
3. Ele compreende?			
4. O que faz para ele compreender			
◦ Explica novamente, de várias maneiras para que ele consiga ter 'insight'			
5. Quais as dicas?			
◦ Expressões			
◦ Libras			
6. Sabe identificar as diferenças entre situações reais e imaginativas?			
SENTIMENTOS: Demonstra			
◦ carinho			
◦ raiva?			
◦ respeito?			
◦ indiferença?			
VISÃO			
1. Em que situações quotidianas ele usa bem a visão?			
◦ Usa para pegar objetos			
◦ Usa as duas mão para pegá-los?			
◦ Segue os movimentos de uma pessoa?			
◦ Usa os olhos para seguir uma pessoa?			
◦ Ou vira a cabeça?			
2. Ao andar pela casa/escola bate no batente da porta/na altura dos ombros?			
◦ Alta			
◦ Baixa			
3. Tenta pegas as coisas que estão à distância			
◦ Próxima			
◦ Longe			
◦ No seu lado			
◦ Em sua frente			
4. Para alcançar objetos inclina a cabeça sempre do mesmo jeito			
5. Percebe à direção da luz			
◦ Vira-se em direção a ela			
◦ Afasta-se de uma luz forte, virando o rosto			

Continuação do Instrumento: Protocolo de Observação			
◦ Aproxima as coisas dos olhos para observá-la			
◦ Só com um olho Esquerdo			
◦ No canto do olho: Direito() Esquerdo()			
◦ No centro () acima() abaixo ()			
6. Fecha os olhos para			
◦ Sair de ambiente interno para externo?			
◦ Sair de ambiente externo para interno?			
◦ Fecha os olhos ou pisca diante de uma luz?			
7. Tem noção de suas dificuldades?			
8. Compreende o que isso significa?			
9. Identifica as suas dificuldades visuais?			
10. Como reage?			
◦ Não querendo ajuda?			
◦ Disfarçando?			
◦ Informando que consegue ver?			
◦ Usando mecanismos?			
AUDIÇÃO			
Identifica as expressões faciais na comunicação			
◦ Está associada a L.S?			
MOBILIDADE			
Tem controle sobre o ambiente?			
◦ Sabe como locomover-se			
◦ Toma cuidado ao deslocar-se?			
◦ Faz a proteção colocando as mãos a sua frente?			
Protocolo de observação: LAZER	Sim	Não	Às vezes
Gosta de brincar.			
Sozinho			
Aceita com facilidade e brincadeira sugerida pelo outro?			
Reluta em aceitar a brincadeira			
Como se comunica com os colegas			
◦ LIBRAS com os surdos			
◦ Libras mais expressões ou classificador para se fazer entender com os ouvintes			

Tomando como referência: Kay Alicyn Ferrel. Parenting preschoolers: suggestions for raising young blind and visually impaired children. American Foundation for the Blind Press, 1984.

Kay Alicyn Ferrel. Your child's development. In M.C. Holbrook (Org.), *Children with visual impairments: A parents' guide* (p73-96). The Special-Needs Collection. EUA: Woodbine House, 1996.

Apêndice I – Entrevista com o aluno com Síndrome de Usher

Nome:

Idade:

Escola:

Série: 6^a

Ano:

A. Em relação à Escola.

1. O que mais gosta na escola?

* Dos colegas ouvintes?



Por quê?.....

* Por ter surdos na escola?



* Gostas das instalações da escola? A sala? O pátio? Biblioteca?



* da merenda



* como te sentes na escola?



SENTIMENTO



TRISTE



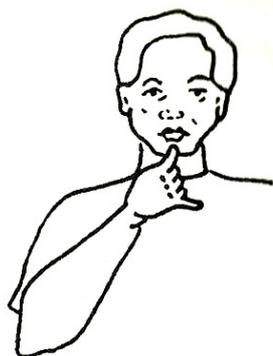
FELIZ



NERVOSO



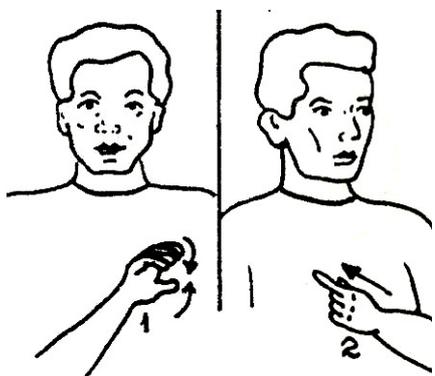
VERGONHA



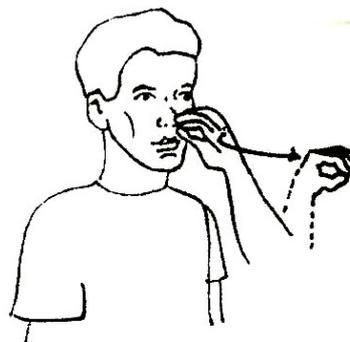
TRISTEZA



TENSÃO



SER AMADO



DESPREZADO / REJEITADO



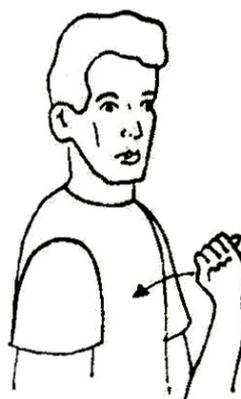
DESGOSTO



PROBLEMA



PREOCUPAÇÃO



MÁGOA



PIEIDADE/COMPAIXÃO



PAZ



PACIÊNCIA



ORGULHOSO



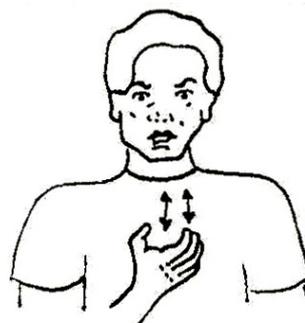
MEDO



MAU



RAIVA / ÓDIO



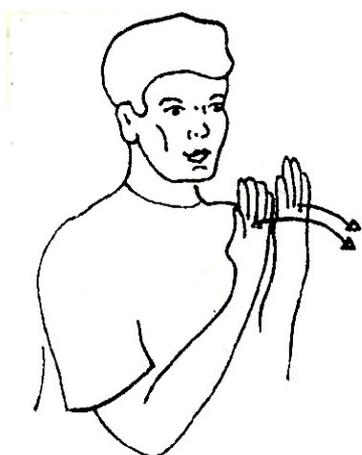
BRAVO



INVEJA



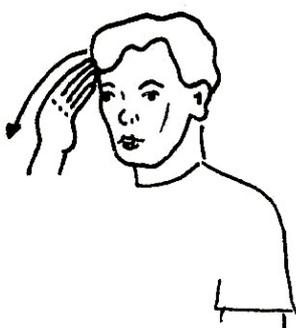
INIMIGO



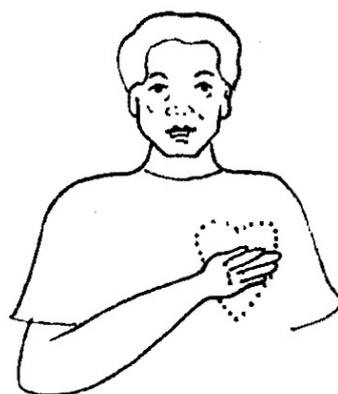
HONRA/DIGNO



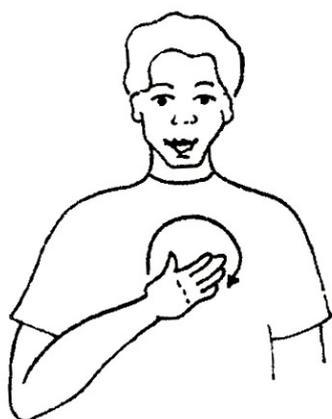
GENTIL



GRATIDÃO



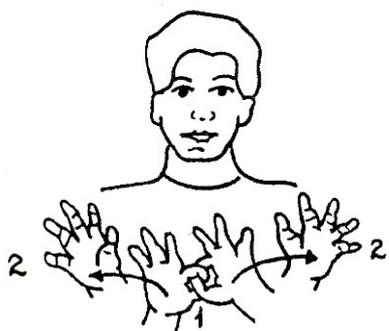
AMAR



FELIZ



EXCITAÇÃO



LIBERDADE



ERRADO



FELICIDADE



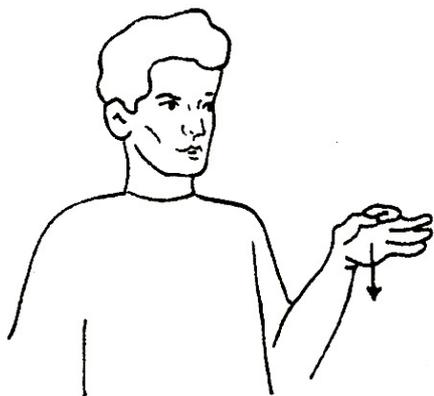
VONTADE



CONFIANÇA



CIÚME



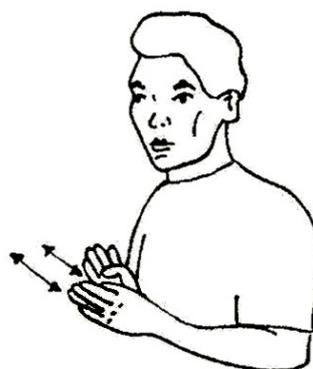
HONESTO



BRAVO / ZANGADO



BOM



ANSIEDADE



AMIGO



AMOR

**VERGONHA****ALEGRE /ALEGRIA****DESGOSTO**

Por quê?.....

* Por terem professores que sabem libras?



3. No ano passado frequentavas a turma bilingue, como era.



4, Como avalias as duas opções que vivenciastes na escola:

a. Turma bilíngue



Por quê?.....

b.Turma com ouvinte



Por quê?.....

5. Qual (is) a(s) disciplina(s) que mais gostas?

* Ciências



Por quê?

* Educação Física



Por quê?

* Geografia



Por quê?

* História



Por quê?.....

*Inglês / Espanhol



Por quê?.....

* Matemática



Por quê?.....

* Português



Por quê?.....

B. Em relação ao estudo 🤔📖

1. Estudando em casa



2. Como estudas?

◦ Sozinho



3. O que sentes quando realizas as tarefas?

- Tu entendes o que é para fazer?



- Por quê?.....

- Se não entendes o que fazer?

- O que não entendes?

- As palavras?



- Os enunciados, ou seja, o que é para fazer?



- As explicações?



- Pedes ajuda?



Por quê?

4. Recebes ajuda de alguém da família?



- Quem te orienta?

- Pai



- Mãe



- Irmãos



- Outros?



- Quem?

2. Em relação aos professores

1. Quais dos professores tu mais gostas?

2. Como eles se comunicam contigo?

- Oralmente?



- LIBRAS?



- Via intérprete?



3. Na tua avaliação, eles sabem LIBRAS?



4. Quando não compreendes os enunciados das provas ou a matéria que o professor apresentou em aula, o que fazes?

- Solicitas explicações?



- Pedes ajuda aos colegas ouvintes?



- Pedes ajuda aos colegas surdos?



5. E, os professores o que fazem?

- Explicam novamente?



- Ao retomar a matéria/explicação consegues entender o que foi solicitado?



- Os professores depois de explicarem a matéria ou tarefa conseguem realizar a tarefa ou a prova?



C. 1. Em relação aos colegas surdos?(Ano 2011)

.....

C.2. Em relação aos colegas ouvintes?(2012)

1. Como fazes para te comunicares com os alunos que não são surdos?

○ Usas a Língua Brasileira de Sinais?



○ Eles se comunicam oralmente?



○ Tu entendes o que eles se comunicam oralmente, o que fazes?



○ Caso não compreendas, o que fazes? Mímica () desenho ()
expressão facial () expressões corporais ()

○ Outros?.....

2. Eles sabem LIBRAS?



○ Gostarias que eles aprendessem LIBRAS?



○ O que aconteceria se eles soubessem se comunicar em LIBRAS?

.....

.....

3. Nas tarefas solicitas ajuda para um colega ouvinte?



- Eles compreendem que precisas de ajuda?



4. Nos trabalhos em grupo

- Os alunos ouvintes solicitam a tua participação?



- Se não participas no trabalho, o que fazes enquanto eles estão realizando a tarefa?



- Permaneces junto com eles?



- Te afastas?



5. O que fazes? Para participar das atividades

- Sentas junto com eles?



- A tua opinião é ouvida?



- Não permaneces junto com eles?



Porquê?

D. Em relação a interprete educacional

1. É a primeira vez que tens uma Intérprete de Língua de Sinais em sala de aula?



2. A Intérprete te ajuda? De que maneira?



- Mostrando o que é para fazer no caderno ao mesmo tempo em que explica?



- É fácil compreender as explicações do professor com a ajuda do intérprete?



3. O intérprete de língua de sinais ajuda na comunicação com teus amigos ouvintes, quando não consegues te comunicar?



4. Compreendes todos os sinais que a intérprete educacional utiliza na comunicação dos conteúdos?



5. O que fazes quando não entendes o que a intérprete educacional traduziu?



Apêndice J – Entrevista Final com o professor

Descreva como o material apresentado aos alunos nos temas desenvolvidos em sala

1. O que ajudou para a administração da aula. Ela foi alterada em função dos materiais?
2. Os alunos se sentiram mais motivados e o aluno ‘Antônio’?
3. A aprendizagem dos alunos melhorou pelo uso das imagens para as explicações dos conteúdos? Se fossem só explicados os conteúdos sem o apoio visual, como seria o comportamento dos alunos em relação a eles no outro dia? E o aluno?
4. Como identificas que aluno, principalmente, já que é o foco da pesquisa, aprendeu o conteúdo apresentado visualmente? Quais mudanças ocorreram?
5. Diante das experiências como professora o que pensas a respeito das atividades com apoio visual dos conceitos? Achas que há uma fixação maior em relação ao conteúdo com uso de recursos visuais?
6. O que pensas que deve melhorar na educação dos surdos para que eles efetivamente possam desenvolver todo o potencial que possuem, desenvolvendo o raciocínio lógico, mais abstrato e, dentre eles, a questão da escrita do português?
7. Dentre as disciplinas que a pesquisadora observou (Português, Ciências, Matemática e Geografia) qual é a mais fácil para ensinar e os alunos, diga-se aluno e como eles respondem aos conteúdos através dos exercícios?
8. Como avalias a aprendizagem de A. a respeito dos conteúdos trabalhados?
9. Quais as dificuldades observadas em termos de conhecimento? E os aspectos visuais?
10. Espaço livre para a professora bilíngue expressar:

* Sugestões

* Críticas

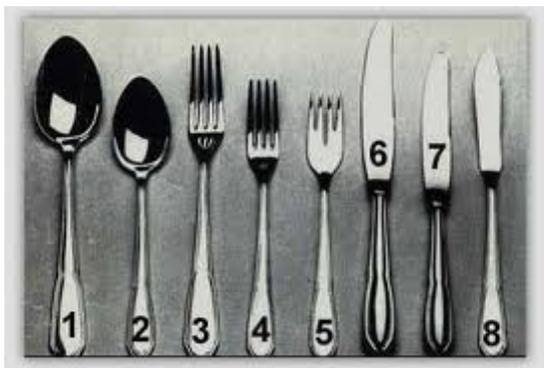
* Áreas prioritárias a serem desenvolvidas:

* Escola

* Aluno

* Comunidade

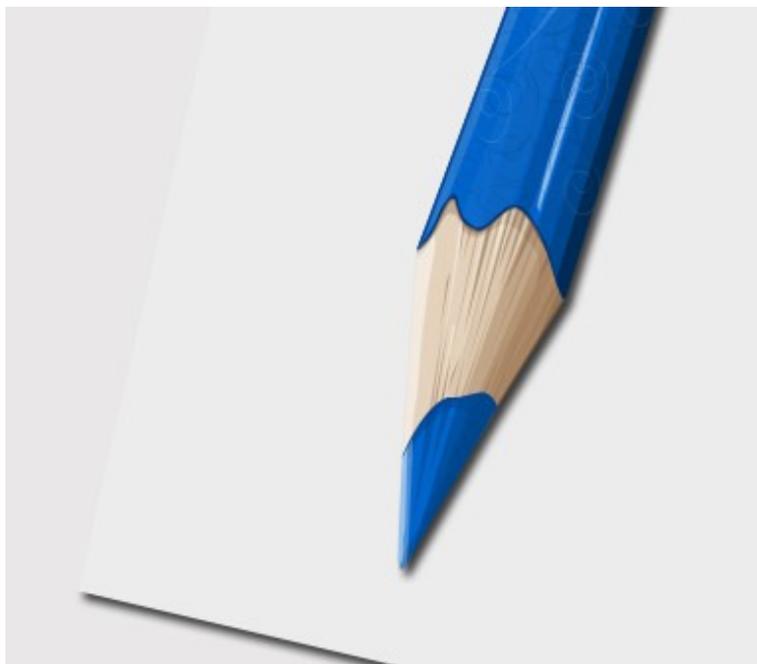
Apêndice K – Dicionário Visual



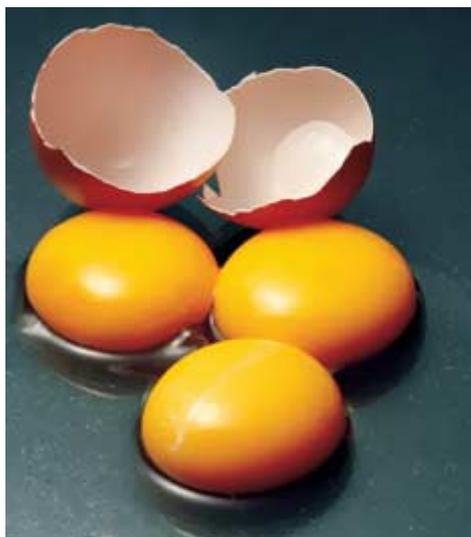
*Tipos de chéscaras



Apêndice L – Disciplina: Português: Singular e Plural









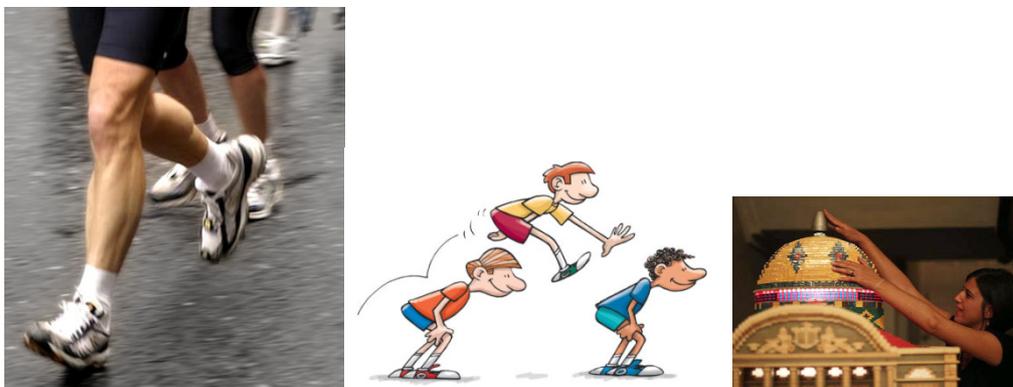


Imagens: Pesquisa Google, 2011

Apêndice M – Disciplina de Português: Verbos

VERBOS

Verbo indica uma ocorrência ou situação, ou seja, é o verbo que pode mostrar ação, estado ou fenômeno da natureza.



Imagens: Google

Apêndice N – Atividade de Português : Verbos: Presente e Passado

COMPLETE COM OS VERBOS ENTRE PARÊNTESES, NO TEMPO VERBAL ADEQUADO.

Vitamina C contra gripe? Há mais de 30 anos, Linus Pauling, premio Nobel de Química, (declarar) a vitamina como antídoto da gripe e do resfriado. (escrever) livros, (fazer) campanhas, (dar) palestras no mundo inteiro. E a cada ano (recomendar) doses diárias cada vez mais altas dessa vitamina. Os benefícios não (parar) por aí. A vitamina C é usada no combate à gripe, à pneumonia e até ao câncer. A febre da vitamina (tomar) conta do mundo. Milhões de pessoas (ingerir) todos os dias doses elevadas de vitamina C. Vários cientistas, entusiasmados por esses fatos, (realizar) estudos para determinar o grau de proteção, a dose mínima protetora e, mais importante, o mecanismo de ação específico da vitamina em sua guerra contra a gripe, e (chegar) à conclusão de que a ingestão de vitamina C não (acarretar) incidência menor de gripes ou resfriados. Em contrapartida, os efeitos colaterais das doses altas de vitamina C (ficar) óbvios: problemas renais, principalmente; portanto, doses elevadas devem ser evitadas. Basta comer frutas cítricas e verdura, que (ter) vitamina suficiente e (fazer) muito bem.

Fonte: Miranda, H. José. Exercício de verbos Presente e Passado. Disponível em:

<http://profesoracionormal.blogspot.com/2011/02/artigo.html#!/2011/02/artigo.html>,

Acesso em:15.08.2011.

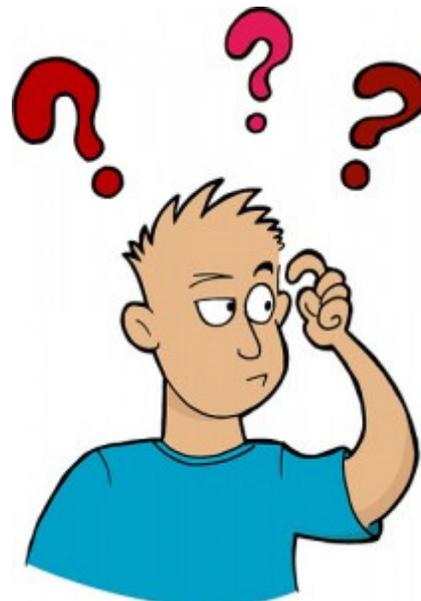
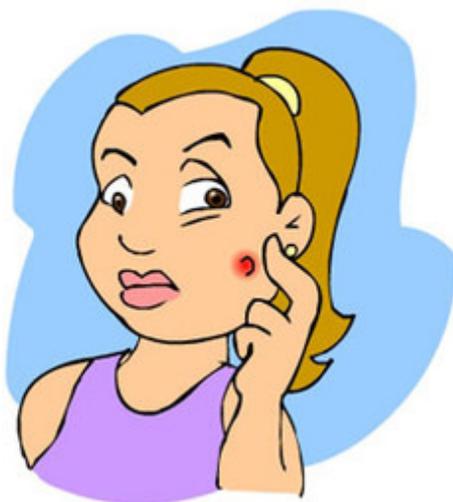
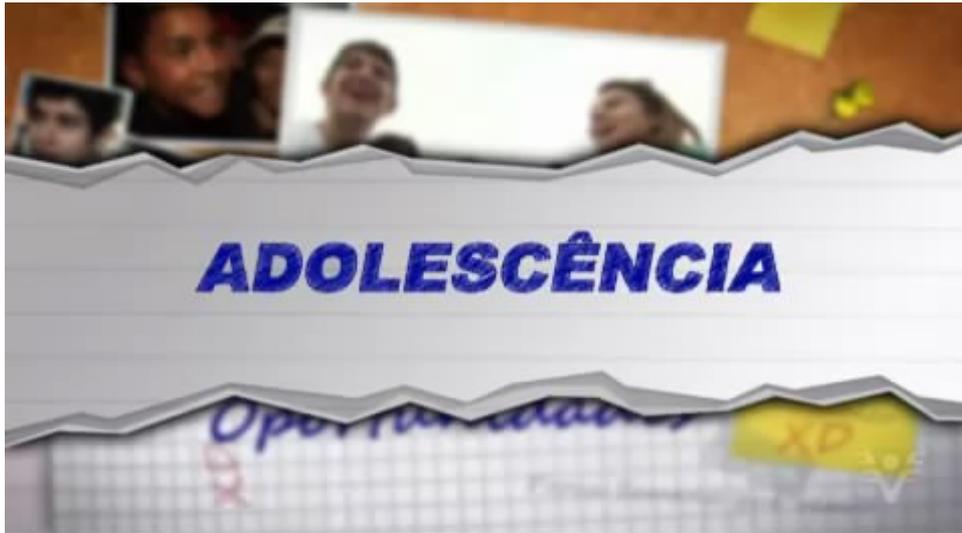
Apêndice O – Atividade de Português: Verbos

Complete no quadro abaixo o que se pede:

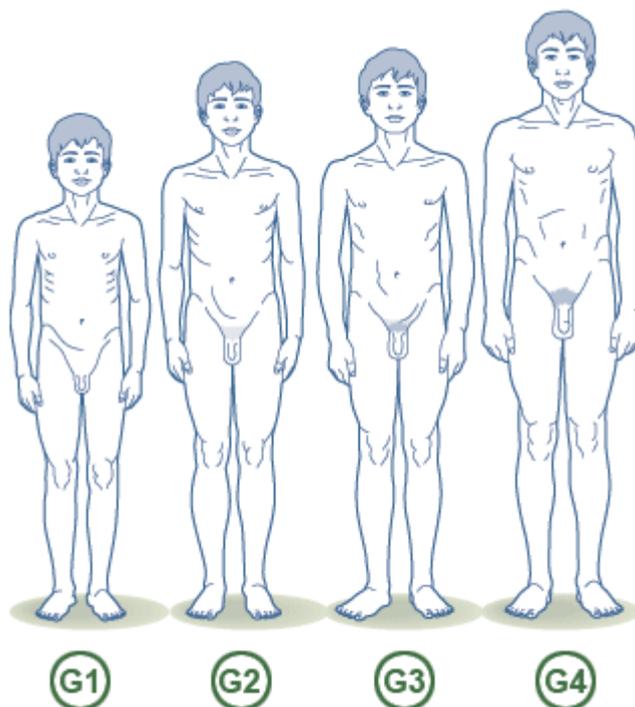
Infinitivo	Pessoa	Passado	Presente	Futuro
contar	2ª singular			
lutar	1ª plural			
comer	3ª singular			
viver	1ª singular			
brincar	2ª plural			
voar	3ª singular			
gritar	1ª plural			
amar	2ª singular			
ganhar	1ª singular			
querer	2ª plural			
gostar	3ª plural			
seguir	3ª singular			

Apêndice P – Disciplina: Ciências: Corpo Humano (Adolescência)

Uma fase importante



Os estágios da puberdade: masculina e feminina



A adolescência é um período de transformação nos corpos dos meninos e das meninas.

.....

Referência:

Revista Saúde. Os estágios da puberdade. Disponível em:

<http://saude.abril.com.br/edicoes/0312/medicina/adolescencia/pag-11.shtml>

Acesso em: Agosto/setembro 2011

ANEXOS

Anexo A – Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0996.0.000.135-10

Título do Projeto: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE AS ADAPTAÇÕES DOS RECURSOS ACESSÍVEIS VISUAIS E FLEXIBILIZAÇÃO CURRICULAR PARA ALUNO COM SURDOCEGUEIRA POR SÍNDROME DE USHER II

Classificação: Grupo III

Procedência: Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Pesquisadores (as): Rita de Cássia Silveira Cambruzzi, Maria da Piedade Resende da Costa (Orientadora)

Processo nº.: 23112.000931/2010-98

Parecer Nº. 235/2010

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

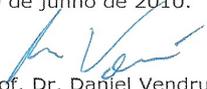
As pendências apontadas no Parecer nº. 170/2010, de 25/05/2010, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 29 de junho de 2010.


 Prof. Dr. Daniel Vendruscolo
 Coordenador do CEP/UFSCar

Anexo B – Guião de Avaliação Funcional da Visão

Fonte: Ladeira e Queirós, 2002

Guião para uma Avaliação Funcional da Visão – 10/17 anos

Nome: _____

Data de nascimento: __/__/__ Data da observação: __/__/__

Observador: _____

1. Principais dificuldades:

- Discriminar pormenores Contrastes Cegueira noturna
 Adaptação Luz/escuro Visão colorida Campo Visual
 Percepção de fundo Encadeamentos Visão Nublada
 Flutuação na visão

2. História funcional

* Há quanto tempo deixou de poder ler com a ajuda de óculos?

* sente dificuldade em escrever? Sim Não Um pouco

* Sente dificuldade em ler aquilo que escreve? Sim Não Um pouco

* Que ajudas ópticas usa actualmente?

Óculos Lentes de contato Lupa Telescópio

* Outro equipamento adaptado: _____

* Treino de baixa visão

Sim Não

Tipo: _____

3. Assinale o grau de dificuldade de acordo com a escola

(1) Sem dificuldade (2) Um pouco de dificuldade (3) Dificuldade moderada (4) Muita dificuldade (5) Não faz

Ler revistas, livros de banda desenhada, jornais, etc...	1	2	3	4	5
Consultar lista telefônica, etc...	1	2	3	4	5
Efectuar actividades como arrumar o quarto, os brinquedos	1	2	3	4	5
Jogar às cartas, dominó, bingo, etc...	1	2	3	4	5
Ler os letreiros publicitários	1	2	3	4	5
Encontrar alguém num grupo de pessoas	1	2	3	4	5
Descer as escadas	1	2	3	4	5
Ver a reacção das pessoas àquilo que diz	1	2	3	4	5
Ver programas e jogos de televisão	1	2	3	4	5
Ir ao cinema, a eventos desportivos, outros...	1	2	3	4	5
Visitar locais que não conhece bem: casas, restaurantes	1	2	3	4	5

4. Por causa da visão:

Fica mais vezes em casa	Sim	Não	Às vezes
Sente-se muitas vezes triste	Sim	Não	Às vezes
Precisa muito de ajuda dos outros	Sim	Não	Às vezes

5. Ordene por ordem crescente de dificuldade (de 1 a 7)

Ler	—
Escrever	—
Compreender as figuras num livro	—
Compreender gráficos	—
Identificar à distância	—
Mobilidade	—
Actividades da vida diária	—

6. Leitura

Tamanho da letra da melhor leitura

Tipo de letra da melhor leitura

Utiliza contraste:

Tipo de iluminação que necessita:

Lê de perto à distância de:

Lê ao longe à distancia de:

Utiliza aproximação visual:

Fluência:

Erros predominantes:

Anexo C – Checklist da Avaliação Funcional da Criança

Fonte: Ladeira e Queirós, 2002.

Checklist da Avaliação Funcional da Criança
--

TAREFAS QUE REQUEREM VISÃO PRÓXIMA:

1. O ALUNO É CAPAZ DE LER LETRA DE IMPRENSA:

Tamanho normal	
Distância a que lê	
Velocidade de leitura	
Tipo de letra	
Distância a que lê	
Velocidade de leitura	

2. O ALUNO É CAPAZ DE UTILIZAR:

Textos em matemática com caracteres normais	
Dicionário normal	
Enciclopédias /atlas	
Fichas fotocopiadas	
Gravuras	
Mapas de contornos	
Mapas políticos	
Nota musical	
Papel gráfico normalizado	

3. REQUISITOS A NÍVEL⁵² DO FORMATO E DISPOSIÇÃO DO TEXTO

Preferência quanto ao tamanho das colunas	
Espaços	
Utilização de gravuras	
Contraste/cor do papel	

4. UTILIZAÇÃO DO CIRCUITO FECHADO DE TELEVISÃO (CCTV)

Tamanho de letra mais adequado	
Ampliação mais adequada	
Melhor contraste	
Distância para ler	
Velocidade de leitura	

5. FACTORES* DE ORDEM FÍSICA

Assume uma postura incorreta. Entorta, fecha ou tapa um olho. Inclina a cabeça, privilegiando um olho.	
Tem um campo de visão preferencial.	
Movimenta os olhos em direção ao objeto para o focar.	
O seu funcionamento visual melhora se utilizar um plano inclinado.	
Esfrega os olhos frequentemente.	
Manifesta fadiga ocular.	
Refere com frequência manchas ou duas imagens.	
Manifesta agitação, nervosismo ou irritabilidade fora do normal.	
Queixa-se de dores de cabeça, náuseas, vertigens.	

⁵² documento original (*)

6. SKILLS* DE LOCALIZAÇÃO E SEGUIMENTO DAS LINHAS DE LEITURA-
quando o aluno faz leitura oral

Pega adequadamente no livro a fim de maximizar o campo visual	
Sabe virar a página	
Compreende a numeração da página	
Sabe onde começa a leitura de uma página	
Segue palavra a palavra	
Segue com a cabeça	
Segue com o dedo	
Segue com o olho	
Segue com os dois olhos	
Perde-se frequentemente na localização das palavras dentro de uma mesma linha.	
Tem dificuldade de leitura na passagem do final de uma linha para o início da outras	
Omite palavras como: a, de, se, para no ato da leitura	
Salta linhas do texto	
Troca algarismo numa coluna de números	
Articula mal as palavras semelhantes	
Revela uma compreensão menor à medida que a leitura prossegue	
Lê a uma velocidade média para o seu nível escolar	
Utiliza tiposcópio, ou outro marcador de livro	

7. ILUMINAÇÃO

Precisa de iluminação extra para executar tarefas de perto	
É vantajoso um candeeiro de leitura	
Prefere iluminação alta, média ou baixa	
Pisca os olhos ou os protege para evitar a luz	
Revela dificuldades quando trabalha em superfícies brilhantes	
Revela fotofobia	
Necessita de um lugar especial na sala de aula devido a problemas de brilho e iluminação	

8. ESCRITA À MÃO

Revela uma postura invulgar quando escreve	
Necessita de um instrumento especial para escrever (caneta de feltro)...	
Precisa de papel para escrever, para distinguir melhor as linhas	
Lê a caligrafia escrita à mão	
Tem dificuldade em copiar texto	
Salta letras ou palavras quando copia	
Precisa de tempo suplementar para copiar ou completar tarefas escritas	

9. VISÃO DE LONGE – TAREFAS NA SALA DE AULA

Utiliza auxiliares ópticos	
Necessita lugar especial	
Lê para o quadro uma distância de...	
Vê imagens projectadas de retroprojector	
Vê imagens projectadas de vídeo	
Utiliza fichas(mapas pequenos)	
Utiliza mapas	
Precisa de tempo suplementar para copiar do quadro	
Lê caligrafia escrita à mão	
Lê caligrafia cursiva	
Salta letras ou palavras quando copia	

Anexo D – Português. Texto: O Código Secreto

Texto:

O CÓDIGO SECRETO

Vocês já repararam que falar com os colegas na classe é muito difícil e toda hora ficam atrapalhando a gente? É claro que dá para falar com o colega que está sentado ao lado; mas mesmo que a gente tente falar baixinho a professora escuta e diz: "já que você está com tanta vontade de falar, venha até o quadro, vamos ver se você continua tão tagarela!". Também dá para mandar papeizinhos onde a gente escreve o que tem vontade de dizer; mas aí também a professora quase sempre vê o papel passar e manda a gente levar na mesa dela, e depois levar para o diretor, e como estava escrito "O Rufino é burro, passe" ou "O Eudes é feio, passe" o diretor diz que você vai se tornar um ignorante, que vai acabar na cadeia, que isso vai deixar muito tristes os seus pais, que se matam para você poder ser bem educado. E ele deixa a gente de castigo depois da aula!

Foi por isso que no primeiro recreio de hoje de manhã nós achamos incrível a ideia de Godofredo.

- Inventei um código formidável, o Godofredo disse. É um código secreto que só a gente da turma vai entender.

Ele mostrou para nós: para cada letra a gente faz um gesto. Por exemplo: o dedo no nariz é a letra "a", o dedo no olho esquerdo é "b", o dedo no olho direito é "c". Tem gestos diferentes para todas as letras: a gente coça a orelha, esfrega o queixo, dá tapas na testa, e assim até "Z", quando a gente fica vesgo. Fantástico! [...]

Então nós pedimos para o Godofredo ensinar pra gente o código dele. Nós todos ficamos em volta do Godofredo e ele disse pra gente fazer que nem ele: ele tocou o nariz com o dedo e nós todos tocamos os nossos narizes com os nossos dedos; ele pôs um dedo no olho e nós todos pusemos um dedo no olho. Foi quando nós todos estávamos fazendo que nem vesgo que o sr. Moscadassopa chegou. O sr. Moscadassopa é um inspetor de alunos novo, que é um pouco mais velho do que os grandes, mas não muito, e parece que é a primeira vez que ele trabalha de inspetor de alunos numa escola.

- Escutem, o sr. Moscadassopa disse. Eu não vou cometer a insensatez de perguntar o que é que vocês estão tramando com essas suas caretas. Eu só vou dizer que se vocês continuarem eu deixo todos de castigo na folga de quinta-feira à tarde. Entenderam?

E ele foi embora.

- Bem, o Godofredo falou, vocês não vão se esquecer do código?

- Pra mim o que atrapalha é o negócio do olho esquerdo e do olho direito, para fazer o "b" e o "c". Eu sempre me engano com a direita e a esquerda; é como a mamãe quando ela está dirigindo o carro do papai.

- Bom, não tem importância, o Godofredo falou.

- Como que não tem importância?, o Joaquim falou. Se eu quero te chamar de "imbecil" e eu digo "imcebil", não é a mesma coisa.

- Quem é que você quer chamar de "imbecil", imbecil?, o Godofredo perguntou.

Mas eles não tiveram tempo de brigar porque o sr. Moscadassopa tocou o sinal do fim do recreio. Com o sr. Moscadassopa os recreios estão cada vez mais curtos.

GOSCINNY & SEMPÉ. O pequeno Nicolau e seus colegas. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

Recebido em: 29.03.2012

Anexo E – Código Secreto Ampliado

TEXTO

O CÓDIGO SECRETO

Vocês já repararam que falar com os colegas na classe é muito mais difícil e toda hora ficam atrapalhando a gente? É claro que dá para falar com o colega que está sentado ao lado; mas mesmo que a gente tente falar baixinho a professora escuta e diz: “Já que você está com tanta vontade de falar, venha até o quadro, vamos ver se você continua tão tagarela”. Também dá para mandar papezinhos onde a gente escreve o que tem vontade de dizer; mas aí também a professora quase sempre vê o papel passar e manda a gente levar na mesa dela, e depois levar ao diretor, e como estava escrito “*O Rufino é burro, passe*” ou “*O EUDES é feio, passe*” o diretor diz que você vai se tornar um ignorante, que vai acabar na cadeia, que isso vai deixar muito tristes os seus pais, que se matam para você poder ser bem educado. E ele deixa a gente de castigo depois da aula!

Anexo G – Prova de Português – folha2

45

5. Imagine a seguinte situação de comunicação e responda.



a. Os dois homens conseguiram comunicar-se? Por quê?

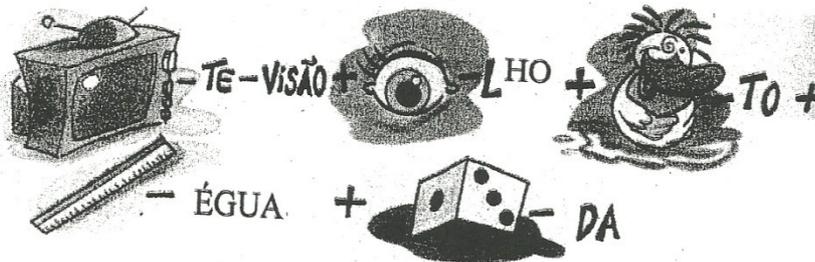
b. Qual o código usado por eles?

QUADRO 2
Os homens conseguiram comunicar-se? Por quê?

Qual o código usado por eles?

6. Decifre o código e descubra o bicho.

Ele tem o andar macio do gato. Seus dentes e mandíbulas (parte de baixo da boca) são tão fortes que carrega suas presas mortas para o alto das árvores com a boca.



Anexo H – Atividade de Português: Bilhete maluquinho

29/03/2012

Texto:

BILHETE MALUQUINHO

O MALUQUINHO SAIU E DEIXOU UM BILHETINHO ENIGMÁTICO PARA SUA MÃE. VOCÊ CONSEGUE DESCOBRIR O QUE ELE ESCREVEU?

FUI AO -DO CI • MALDADE - MAL
 FAZ + **1+A** PESCARIA - CARIA
 CORRER - CORR + GUIA
 PAI - I **A** - ADA VOVO - VO
 + RA + OLÁ + U
 - INHO NA DA E DO

DEPOSITAR - SITAR LAVAMOS - LA AO
 + IS
 - RO DEPOIS - POIS DEPOIS - POIS
 + SEU + VO + MORAR
1 - R + - I ÀS
 . U , + - I ÀS
 ESTUDO - LIDO **D** VOVO - VO
 + AREI + LTA.
1 DO !

Julietta
Lucio

NÃO É O CENTRO DA COIÇA FAZER UMA PESQUISA PARA A ESCOLA, NÃO PASSAR NA CASA DA
 MÃE E DO LADO VAMOS AO RUSSELL DEVO MEMORIZAR UM POUCO, MAS AS SEITE ESTÁVA
 VO TA UM BEIJO DO MALUQUINHO?