

ADAPTAÇÕES NO AMBIENTE ESCOLAR PARA ALUNOS COM SÍNDROME DE USHER

Renato M. Redovalio Ferreira¹
Thaís Ferreira Bigate²
Ruth Maria Mariani Braz³
Neuza Rejane Wille Lima⁴

INTRODUÇÃO

A surdocegueira é uma deficiência, ainda hoje, pouco conhecida que gera muitas dúvidas e desafios, principalmente, no âmbito escolar. A educação para pessoas surdocegas foi iniciada tardiamente em nosso país. A educadora Nice Tonhozi Saraiva, já com experiência profissional com educação de pessoas com deficiência visual introduziu a educação dos surdocegos em São Paulo. Foi fundado nesta cidade, em 1962 o Serviço de Atendimento ao Deficiente Audiovisual, (SEADAV) e em 1963 foi transferido de São Paulo para São Bernardo do Campo. O SEADAV, em 1968, mudou de nome, e passou a ser chamada Escola Residencial para Deficientes Audiovisuais (ERDAV). Posteriormente, já em 1977, foi nome alterado novamente para Fundação Municipal Anne Sullivan (FUMAS).

Para Figueiredo (2013), a surdocegueira é uma deficiência que se diferencia das demais principalmente por combinar a perda de dois canais sensoriais - visão e audição. Não se pode entendê-la como a soma das duas deficiências, pois acarreta problemas de informação, comunicação e mobilidade. Dessa forma, precisa ser atendida por um método próprio e não o somatório de métodos para deficiência visual e para deficiência auditiva. A pessoa surdocega, por causa dessas características, busca novos modos de comunicação na tentativa de conseguir uma qualidade de vida melhor. (CAMBRUZZI e COSTA, 2007).

Para Silva (2011) outra definição interessante é dada pela Sense Internacional Latino América, que entende que a criança com esta deficiência não é um surdo que não pode ouvir, nem tampouco um cego que não pode ver, na realidade é uma criança privada multisensorialmente, não conseguindo assim, usar os sentidos de distância para receber informações do ambiente. Pelo fato de não ser possível reconhecer o mundo ao redor, por estar privado dos sentidos distais, o surdocego necessita desenvolver o tato e outros sentidos remanescentes, para dar conta de importantes informações que o ajudarão a se comunicar e transitar de forma mais segura.

1.1. A surdocegueira

A deficiência apresenta períodos de surgimento e graus de perdas distintos. Quanto ao surgimento, a surdocegueira é classificada em congênita ou adquirida. A primeira quando ocorre antes do nascimento da criança ou adquirida muito cedo, antes da aquisição de qualquer língua, seja ela oral ou visual espacial. A segunda é observada quando a pessoa apresenta uma deficiência (auditiva ou visual) e durante seu desenvolvimento aparece outra, ou seja, depois de ter adquirido o conhecimento de uma língua (WATANABE, 2017). A pessoa com surdocegueira pode manifestar surdez parcial e cegueira; surdez parcial e baixa visão; surdez total e baixa visão; surdocegueira total.

¹Renato M. Redovalio Ferreira, Instituto Benjamin Constant; renatoferreira8080@gmail.com

²Thaís F. Bigate Instituto Benjamin Constant; thaísbigate@yahoo.com.br

³Ruth Maria M. Braz, Universidade Federal Fluminense; ruthmariani@yahoo.com.br

⁴Neuza Rejane W. Lima, Universidade Federal Fluminense; rejane_lima@id.uff.br

1.2. Características da Síndrome de Usher

Uma das principais causas da surdocegueira é a Síndrome de Usher. Esta é caracterizada pela associação de retinose pigmentar e surdez. **A Síndrome de Usher é adquirida por herança autossômica recessiva, o que significa dizer que se manifesta em proporção igual em ambos os sexos (autossômico).** Para ser afetada por uma doença recessiva, uma criança deve herdar uma cópia mutante do gene de ambos os pais. Com a doença recessiva, cada pai tem uma cópia mutada e uma cópia normal do gene em causa. Como cada um dos pais tem apenas uma cópia mutante do gene, eles são portadores do gene e não desenvolvem a doença. Se a criança herda apenas um gene mutante de um pai, então a criança será um portador do gene e não será afetado pela doença. Se a criança herda uma cópia mutante de cada genitor, a criança poderá desenvolver a doença e a perda da visão associada. Para doenças recessivas, há 25% de chance de a criança ser afetada, e 50% de chance de que eles sejam portadores do gene, mas não sejam afetados pela doença. Há também 25% de chance de não receber nenhum gene mutado. Doenças recessivas são mais susceptíveis de vir como uma surpresa a uma família, porque os pais de uma criança afetada são portadores não afetados, e que a doença pode não ter aparecido por várias gerações.

A Síndrome de Usher não é a única doença sistêmica em que há associação de retinose pigmentar com surdez. Doenças como síndrome de Alport, doença de Alstrom, síndrome de Cockayne, displasia espondiloepifisária congênita, síndrome de Flynn-Aird, ataxia de Friedreich, síndrome de Hallgren, síndrome de Hurler (MPS I), síndrome de Kearns-Sayre, doença de Albers-Schnberg), doença de Refsum e síndrome de Waardenburg também podem apresentar surdez e retinose pigmentar (LIARTH; GONÇALVES; GONÇALVES; NEIVA; LEAL, 2002). Os indivíduos com Síndrome de Usher não apresentarão as mesmas características quanto ao período de perda ou diminuição da visão e da audição, pois a doença divide-se em quatro tipos distintos.

Segundo Cambruzzi e Costa (2016), no tipo I, a criança nasce com surdez profunda. A retinose pigmentar começa a apresentar sintomas antes dos 10 anos com cegueira noturna. Quanto à função vestibular, a criança apresenta dificuldades de equilíbrio e na marcha.

No tipo II da Síndrome, a criança não manifesta problema no sistema vestibular, ou seja, não há problemas de equilíbrio. A perda auditiva também é congênita, mas moderada. Quanto à visão, apresenta problemas de visão noturna na infância. O indivíduo que tem a Síndrome do tipo III nasce com uma boa audição e, posteriormente, desenvolve uma ligeira perda auditiva. O portador pode apresentar problemas no sistema vestibular. No aspecto visual, só manifestará problemas de visão noturna no início da vida adulta, por volta dos 20 anos.

O tipo IV é mais raro, atingindo apenas 10% da população com Síndrome de Usher. Alguns estudos apontam que, nesse tipo, o indivíduo apresenta surdez congênita profunda, retinose pigmentar e retardo mental.

Estudos mais antigos realizados por Tamayo (1996 *apud* CAMBRUZZI e COSTA, 2016), afirmam que a Síndrome de Usher afeta de 3% a 6% das pessoas que nascem surdas, ou seja, essa população, de acordo com Cambruzzi e Costa (2016), deve ser submetida à avaliação oftalmológica para diagnosticar a existência ou não de retinose pigmentar. Quanto à retinose pigmentar, a Síndrome de Usher é a mais comum, constituindo entre 6% e 10% dos pacientes com a doença ocular (LIARTH; GONÇALVES; GONÇALVES; NEIVA; LEAL, 2002).

1.3. Reflexos na vida escolar

O atendimento educativo à pessoa com surdocegueira proposto pelo Ministério da Educação e Cultura/MEC traz mudanças substanciais no currículo, nos recursos e em estratégias didáticas. Tais mudanças devem ir ao encontro das possibilidades das escolas em incluir crianças com surdocegueira em classes regulares. Além disso, atenção à capacitação dos professores e

instrutores se faz necessária (MEC/SEESP, 2006). Esses profissionais poderão, assim, adequar os conteúdos previstos para a classe regular e as necessidades da criança surdocega. Quanto às estratégias, devem estar embasadas no processo de comunicação e no desenvolvimento de estímulos para que o aluno possa explorar o ambiente e os materiais.

Outro profissional que atua com pessoas com surdocegueira adquirida é o guia-intérprete. Este profissional atua passando informações fidedignas e contextualizadas e de acordo com o código de ética de sua profissão, sendo discreto quanto ao conteúdo sigiloso.

Seu trabalho consiste em fazer a descrição para o surdocego do ambiente, das pessoas e dos fatos. Isso inclui “toda a informação que seja relevante para a compreensão da situação em que a pessoa com surdocegueira está inserida, como por exemplo, quem está presente, sua localização, inclusive expressões faciais, corporais e flexões de voz, pois apenas a transmissão da mensagem falada não é suficiente para atender as necessidades comunicativas da pessoa com surdocegueira para que ela possa compreender e participar integralmente da situação comunicativa (GRUPO BRASIL, 2009, p.47).

Deve ainda auxiliar o surdocego em sua acessibilidade aos diversos ambientes e locais.

Segundo Fabre (2009), o direito de todas as pessoas à educação pública gratuita e às oportunidades educacionais e sociais previstas na Declaração dos Direitos Humanos, é somado à Declaração de Salamanca, que defende (Espanha, 1994) que as pessoas com necessidades educacionais especiais devem ter acesso às escolas comuns e que deverão incluí-las numa pedagogia centralizada na criança, capaz de atender as suas necessidades. Já a Lei 9394/96- Diretrizes e Bases da Educação Nacional prevê que a educação especial, na modalidade escolar, deve ser ofertada preferencialmente na rede regular de ensino, permitindo o direito aos serviços necessários e específicos.

Diante da preocupação expressa e determinada com essa população, é necessário que as escolas tenham condições de colocá-las em prática. Para Rebelo (2014), os alunos surdocegos devem ser motivados a aprender e se comunicar de forma própria e positiva, a partir de interações inclusivas propostas por professores, instrutores e guias-intérpretes. O educador de uma criança surdocega deve ser capaz de compartilhar o mundo dela, estabelecendo uma relação confiável, que possa ser o ponto de partida para a exploração do ambiente. Deve ser seu interlocutor, compreendendo sua comunicação. As crianças surdocegas que aprendem a língua gestual tátil apresentam amadurecimento e desenvolvimento maior, que pode advir da integração em grupos, inclusive familiar, por conta de novas experiências e vivências.

1.4 Adaptações no ambiente escolar

Como observado, os quatro tipos de Síndrome de Usher apresentam características distintas, o que implica em ações diferentes para cada caso, principalmente no ambiente escolar. Contudo, há aspectos em comum que podem ser observados em todos os tipos. De acordo com Cambruzzi e Costa (2016), as pessoas com Síndrome de Usher demonstram dificuldades de andar em linha reta devido à falta de equilíbrio, acarretando falta de segurança ao se deslocarem em lugares escuros ou com pouquíssima luminosidade. Em relação a sua interação com o ambiente, levam 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 (CAMBRUZZI e COSTA, 2016, p.21).

As autoras apontam que, para o tipo I da Síndrome, é necessário que o professor domine a Língua Brasileira de Sinais/Libras, caso seja a língua de instrução, e que seja assegurado que os sinais estejam sendo feitos no campo visual do aluno. Também é importante verificar a distância entre a pessoa que fala e o educando e observar se o mesmo está acompanhando o que está sendo sinalizado.

Geralmente, no tipo II, a pessoa comunica-se oralmente, nesse caso, ruídos de fundo devem ser evitados ao máximo para que o aluno com surdocegueira tenha condições de compreender

o que está ocorrendo em sala de aula. Quando há resíduo visual, pode haver a possibilidade do indivíduo utilizá-lo para leitura labial e, assim, dar apoio ao resíduo auditivo.

Na Síndrome tipo III, o entendimento da fala pode deteriorar-se rapidamente. O uso de aparelho ou implante auditivo pode servir de suporte para uma melhor compreensão, mas não podem garantir total sucesso na comunicação. Trabalhar com grupos menores e ter profissionais de apoio para mediar a comunicação é uma saída viável para minimizar as barreiras comunicacionais no ambiente escolar.

A escola deve estar atenta a outros fatores relacionados à surdocegueira. Samiego (2004) destaca implicações significativas e estas refletem tanto no ambiente familiar quanto no escolar. Algumas delas são:

- Dependência de outras pessoas com finalidade de mediação;
- A comunicação exige mais tempo para o processamento de informações, além da necessidade de períodos de descanso;
- A falta ou a dificuldade de comunicação geram isolamento e solidão;
- Limitações e dificuldades na aprendizagem e na aquisição de conhecimentos, caso o surdocego não possua um sistema de comunicação formal estabelecido;
- A surdocegueira pode criar barreiras na comunicação, autonomia e independência pessoal, sendo assim, é importante que a pessoa com a deficiência aprenda técnicas de orientação e mobilidade e estratégias comunicativas para adquirir um nível de autonomia dentro de suas possibilidades.

Dentre as implicações relatadas, o autor destaca três medidas imprescindíveis na intervenção com as pessoas surdocegas:

- Aprender ou desenvolver outras formas de comunicação;
- Utilizar o tato e outros sentidos remanescentes como canal de informação;
- Realizar intervenção multidisciplinar para quebra de barreiras na escola e resolução de problemas.

Estar informado sobre as características da surdocegueira e, nesse caso específico, sobre a Síndrome de Usher é fundamental para que o sujeito surdocego seja atendido em suas necessidades e receba atendimento adequado.

2. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A surdocegueira ainda é uma deficiência pouco conhecida e a heterogeneidade da população surdocega gera muitas dúvidas e desafios no ambiente escolar. Descobrir a causa da deficiência é de grande importância para que haja acompanhamento clínico e educacional e sejam observadas progressões na perda da visão e da audição. As alterações nos sentidos de distância implicam diretamente nas estratégias e nos recursos utilizados em sala de aula e, conseqüentemente, refletem no desempenho do aluno. A compreensão das características da Síndrome de Usher e adaptações adequadas são algumas das ações necessárias para que haja inclusão do aluno com surdocegueira.

3. REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Educação Infantil Saberes e Práticas da Inclusão: dificuldade de comunicação e sinalização: surdocegueira/múltipla deficiência sensorial* 4ª Ed. Brasília: MEC/SEESP, 2006.

CAMBRUZZI, R. C. S.; COSTA, M. P. R.. *Surdocegueira por Síndrome de Usher: recursos pedagógicos*. São Paulo: EdUSCar, 2016.

- CAMBRUZZI, R. de C. S. ; COSTA, M.P.R. . *Comunicação: formas não-verbais*. In: IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 2007, Londrina, PR. IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. Londrina, Paraná: EDUEL, 2007. v. v.1. p. 01-08.
- FABRE, R. T. ; LEME, C. G. ; GODOY, S. A. . *A importância do guia-intérprete para o aluno surdocego no processo de inclusão na escola de ensino regular*. In: V Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 2009, Londrina. V Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. Londrina: Eduel, 2009. p. 254-262.
- FIGUEIREDO, M. Z. A. ; CHIARI, B. M. ; GOULART, B. N. G. *Comunicação em adultos surdocegos com síndrome de Usher: estudo observacional retrospectivo*. CoDAS , v. 25, p. 319-324, 2013.
- GODOY, S. A. ; FABRE, R. T. . *Atendimento de apoio pedagógico a aluna surdocega: uma situação pontual em escola da rede estadual de ensino na Cidade de Londrina*. In: XV Deafblind International World Conference IV Fórum Internacional sobre Surdocegueira e Deficiência Múltipla VI Encontro Nacional de Famílias e Profissionais Especializados em Surdocegueira VIII Encontro Nacional de Surdocegos, 2011, São Paulo. XV Deafblind International World Conference IV Fórum Internacional sobre Surdocegueira e Deficiência Múltipla VI Encontro Nacional de Famílias e Profissionais Especializados em Surdocegueira VIII Encontro Nacional de Surdocegos. São Paulo, 2011.
- GRUPO BRASIL. *Surdocegueira*. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e Múltiplo Deficiente Sensorial. Folheto Informativo. São Paulo, 2003.
- LIARTH, J. C. S.; GONÇALVES, E. A.; GONÇALVES, J. O. R.; NEIVA, D. M.; LEAL, F. A. M. *Síndrome de Usher: características clínicas*. São Paulo: Arquivo Brasileiro de Oftalmologia, v. 65, n. 4, ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abo/v65n4/11574.pdf> Acesso em 25 abr. 2017.
- REBELO, A. *O desenvolvimento cognitivo e a tomada de decisão das pessoas surdocegas*. Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente, v. 5, n. 1, p. 211-221, 2014.
- SAMIEGO, M. V. P. *Implicaciones de lasurdoceguera em eldesarrollo global de la persona*. In: _____. La sordocegueira: um análisis multidisciplinar. Madri: Organización Nacional de CiegosEspañoles (Once), 2004.
- SILVA, A. M, C.. *O sentir dos sentidos: a surdocegueira em questão*. Porto: [ed. autor], 2011. 177 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação - Especialização em Educação Especial) Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto, 2011.
- WATANABE, Dalva Rosa. *O estado da arte da produção científica na área da surdocegueira no Brasil de 1999 a 2015*. São Paulo, 2017. 262 p. Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Educação. Área de Concentração: Educação Especial), Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.