

Surdocegueira

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

S961 Surdocegueira : vencendo desafios e construindo possibilidades / organizadoras Fernanda Cristina Falkoski e Shirley Rodrigues Maia. — Novo Hamburgo : Sinopsys Editora, 2021.
159 p. ; 23 cm.

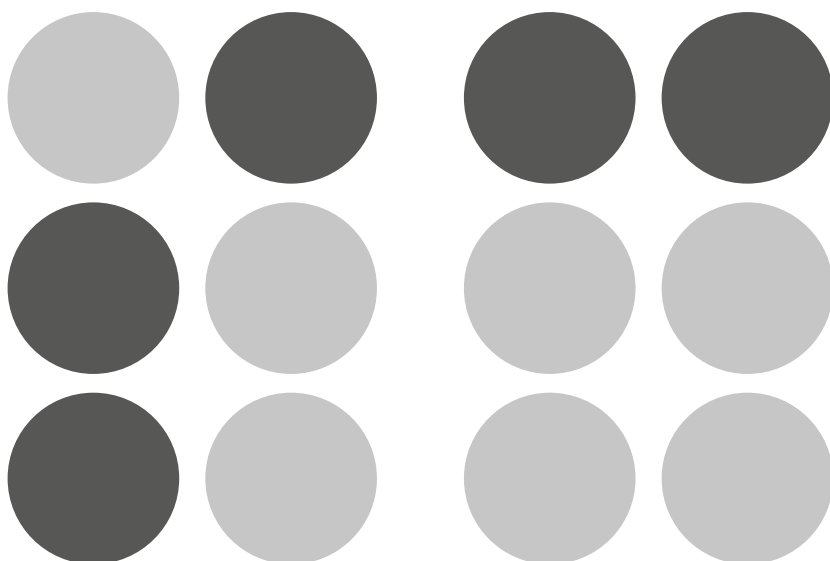
ISBN 978-65-5571-025-0

1. Surdos-cegos. 2. Pessoas com deficiência. 3. Escritos de pessoas com deficiência. I. Título. II. Falkoski, Fernanda Cristina. III. Maia, Shirley Rodrigues.

CDU 616.28-008.15

Surdocegueira

Vencendo *desafios* e
construindo *possibilidades*



Fernanda Cristina Falkoski
Shirley Rodrigues Maia

ORGANIZADORAS



2021

© Sinopsys Editora e Sistemas Eireli, 2021.

Supervisão editorial: *Ricardo Gusmão*

Editora: *Paola Araújo de Oliveira*

Assistente editorial: *Vitória Duarte Martinez*

Capa: *Eduardo Nunes*

Preparação de originais: *Mirela Favaretto*

Editoração: *Monique Elias – Vincitore Comunicação*

Todos os direitos reservados à

Sinopsys Editora

(51) 3066-3690

atendimento@sinopsyseditora.com.br

www.sinopsyseditora.com.br

Autores

Fernanda Cristina Falkoski. Licenciada em Letras – Habilitação Português pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Especialista em Neuroeducação e Educação Especial Inclusiva pela Faculdade Metropolitana do Planalto Norte (Fameplan). Mestra em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Doutoranda em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Tradutora-intérprete de língua brasileira de sinais (Libras), guia-intérprete e instrutora mediadora para pessoas com surdocegueira e deficiência múltipla sensorial. Membro do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial.

Shirley Rodrigues Maia. Pedagoga. Mestra em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Doutora em Educação pela Universidade de São Paulo (USP). Pós-doutora em Psicologia pela UFSCar. Coordenadora de cursos de pós-graduação da Universidade Municipal de São Caetano e Estácio de Sá. Diretora Educacional da Associação Educacional para Múltipla Deficiência (AHIMSA). Membro do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. Ex-diretora-presidente do Centro de Integração Vitor Eduardo (CIVE). Diretora-presidente do Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual (ADEFVAV).

Ana Lúcia Perfoncio fala sobre sua trajetória até descobrir que era uma pessoa com surdocegueira e sobre como foi sua inserção na deficiência até então desconhecida por sua família. Relata, ainda, os desafios enfrentados para conseguir se adaptar ao universo de quase não ouvir e quase não ver (São Paulo/São Paulo).

Camila Indalécio Pereira apresenta um pouco do seu dia a dia, contando como é ser uma pessoa com surdocegueira. Além disso, relata como é ser mulher e mãe e os desafios que enfrenta em diversas situações nas quais esses dois papéis estão em evidência, como as vezes em que precisa provar para as pessoas que têm condições e capacidade para estar à frente da educação de seu filho, mesmo com as limitações sensoriais causadas pela surdocegueira (Cotia/São Paulo).

Danielle Terezinha Mocelim apresenta sua inserção na área da surdocegueira, como se constituiu como profissional guia-intérprete e as conquistas que obteve. Traz um pouco das histórias com seus alunos com surdocegueira (Campo Grande/Mato Grosso do Sul).

Daywison José de Souza Contarini conta sobre como foi importante ter contato com outras pessoas com surdocegueira para perceber o quanto é capaz: de estudar, de trabalhar e de viver sua vida. Ele apresenta suas experiências na tentativa de entrar para a faculdade e relata como, depois de passar por diversas situações, conseguiu ingressar na graduação (Oratórios/Minas Gerais).

Demerli Rabelo Peralta fala sobre seu contato com uma pessoa com surdocegueira adquirida que tinha o sonho de representar a população na Câmara de Vereadores da cidade onde morava, o que exigiu estudar e se instruir (Campo Grande/Mato Grosso do Sul).

Giovana Pilla conta sua trajetória como pessoa com surdocegueira e sua inserção no judô, apresentando seu relato de mais de 36 anos de carreira. Ela traz um pouco da sua caminhada como palestrante na área e algumas histórias pelas quais passou (Canoas/Rio Grande do Sul).

Gisele Freitas de Oliveira Veiber relata sua caminhada na surdocegueira, como encontrou inspiração e renovação de energias trabalhando com seus alunos. Também apresenta brevemente a história de alguns deles (Campo Grande/Mato Grosso do Sul).

Iolanda de Castro Utuari conta sobre sua trajetória na educação especial, sobre como mergulhou no universo da surdocegueira, para o qual muito contribuiu — não apenas em sua cidade, mas também no estado e no país. Estudou, pesquisou, se muniu de conhecimentos e se tornou uma profissional de referência (Brasília/Distrito Federal).

Janinne Pires Farias conta a sua história como a primeira pessoa com surdocegueira congênita brasileira a ingressar em uma universidade, cursando pedagogia. Ela fala de sua trajetória e do aprendizado de diversas formas de comunicação (Barreiras/Bahia).

José Carlos de Oliveira relata como se descobriu surdo aos 13 anos e a forma como se percebeu surdocego ao longo de sua vida. Fala de sua trajetória acadêmica — graduação, mestrado e doutorado — e de como vem sendo sua rotina e vida (Uberlândia/Minas Gerais).

Lidiane Jacomini e Fernando dos Reis Santos trazem o relato de serem mãe e pai de uma criança com surdocegueira congênita, bem como de alguns dos desafios que enfrentaram e aqueles pelos quais imaginam ainda passar (Santo André/São Paulo).

Luciano Germano Luis Gonçalves apresenta a sua história com a síndrome de Charge, contando como sua vida se modificou ao começar a trabalhar com o aluno Emílio. Ao final da história, percebemos o quanto suas vidas se entrelaçaram (Jundiaí/São Paulo).

Márcia Helena Ramos Arias fala de sua trajetória na área da surdocegueira e explica como e por que o Centro de Apoio e Integração do Surdocego e Múltiplo Deficiente (CAIS) foi criado na cidade de Campinas, apresentando brevemente o foco de atuação da instituição e os trabalhos realizados (Campinas/São Paulo).

Norma Rodrigues Pereira fala de como foi perdendo a audição e a visão, quais foram os impactos disso na sua vida e como conseguiu seguir em frente. Também conta sobre os lugares e as pessoas que conheceu e que mudaram sua trajetória (Campinas/São Paulo).

Rafaela Adle aborda a descoberta da surdez e como foi o processo de não ouvir até o aprendizado de diferentes formas de comunicação: língua brasileira de sinais (Libras) e leitura labial. Por fim, fala sobre como foi descobrir a surdocegueira e os obstáculos que começaram a surgir a partir dessa descoberta (Campinas/São Paulo).

Raffaella de Menezes Lupetina conta seu percurso e sua inserção na área da surdocegueira, como se interessou pela temática e as contribuições que têm feito como profissional e acadêmica (Rio de Janeiro/Rio de Janeiro).

Shirlei Caetano Pinto Araújo fala sobre como superou os desafios da surdocegueira e se tornou uma mulher de garra, dançarina, escultora e panificadora, além de mãe. Com seu relato, nos mostra algumas possibilidades de como vencer na vida (São Paulo/São Paulo).

Sonia Maria Vila Maior fala brilhantemente sobre sua trajetória como mãe na surdocegueira e conta sobre sua filha Tainara, sua grande inspiração e que lhe ensina muito. A família enfrentou muitas dificuldades e trilhou um lindo caminho que trouxe benefícios não apenas para Tainara, mas para outras pessoas com surdocegueira da cidade e do estado (Aquidauana/Mato Grosso do Sul).

Sônia Nasser Farah conta sobre sua vida, a descoberta da surdocegueira, os desafios encontrados e como vem vivendo seus dias (Três Rios/Rio de Janeiro).

Apresentação

É COM GRANDE SATISFAÇÃO que a organização de um livro que apresente histórias de pessoas com surdocegueira, seus familiares e profissionais que trabalham na área foi finalizada. Foram dois anos de muito trabalho, com tarefas que incluíam fazer convites, receber textos, ler, dar dicas e devolver aos coautores. A principal delas foi trabalhar com essas pessoas maravilhosas que em breve terão apresentadas suas histórias e trajetórias de vida. O objetivo principal deste livro é divulgar possibilidades: de vencer, de conseguir, de ser capaz e de ser vitorioso. Pessoas com surdocegueira têm condições de se desenvolver, sim e, principalmente, de ocupar seu espaço na sociedade.

Para algumas pessoas talvez ainda não esteja clara a definição de surdocegueira, e por isso muitas dúvidas devem estar surgindo. Vamos começar explicando.

Trata-se de uma pessoa que é surda e cega ao mesmo tempo? É uma pessoa que não enxerga bem e não ouve bem? São tantas as perguntas e as dúvidas que surgem quando falamos sobre a surdocegueira, que se faz necessário primeiro esclarecer sobre quem estamos falando.

Embora a surdocegueira seja reconhecida como deficiência e esteja contemplada em algumas leis existentes, suas especificidades e características por vezes não ficam claras, e é aí que surgem as confusões e os questionamentos.

Primeiro, podemos ter dois grupos de pessoas: o das que nascem com a deficiência e o das que a adquirem ao longo da vida. Segundo Falkoski (2017, p. 41), “a pessoa com surdocegueira congênita é aquela que nasce ou que desenvolve a deficiência antes de ter linguagem ou língua. Na interação com elas, algumas vezes se torna difícil compreender e identificar as aprendizagens e as informações sobre suas necessidades”.

No primeiro grupo, a pessoa nasce com a deficiência, a qual nem sempre é reconhecida pela família ou pela medicina. Podem dizer que ela tem

uma deficiência visual e uma deficiência auditiva, sem mencionar a surdocegueira, ou, ainda, a criança tem surdez e perda visual, ou cegueira e perda auditiva, sem que haja a compreensão verdadeira da surdocegueira como condição única.

No segundo grupo, as pessoas podem adquirir a condição, como afirma Falkoski (2017, p. 42): “a pessoa com surdocegueira adquirida é aquela que fica nessa condição ao longo da sua vida, quando já apresenta uma linguagem ou utiliza uma língua, que pode ser oral ou sinalizada”. Neste segundo grupo, então, podemos ter três casos: a pessoa nascer com surdez e desenvolver a cegueira ao longo da vida; a pessoa nascer com cegueira e desenvolver a surdez; ou, ainda, a pessoa nascer sem qualquer deficiência e, com o passar dos anos, perder visão e audição.

Muitas pessoas acreditam que um indivíduo com surdocegueira não enxerga e não ouve nada, mas esse pensamento é equivocado e causa grandes problemas. De acordo com Almeida (2008, p. 27), “a surdocegueira é uma deficiência singular com distintos graus de perdas visuais e auditivas. Na classificação, não importa o tipo e a intensidade das perdas, mas sim sua funcionalidade”. Assim, deve-se atentar para o nível de funcionalidade da pessoa — como ela enxerga, como ela escuta —, pois pode ouvir e enxergar um pouco, mas não conseguir, por exemplo, se comunicar de qualquer forma ou então se locomover pelos espaços sozinha.

A surdocegueira pode ocorrer a partir de uma síndrome ou de uma doença rara, ou seja, a pessoa tem uma síndrome que, por consequência, a deixa com surdocegueira. Como exemplos, podemos pensar no caso da síndrome de Usher, que leva o indivíduo a ter problemas visuais e auditivos e, consequentemente, a ser uma pessoa com surdocegueira. Temos também a rubéola, que pode, entre outras condições de saúde, ocasionar problemas de visão e de audição. Há, também, a síndrome de Charge, que pode causar diversos comprometimentos além da visão e da audição, entre outras. É, portanto, fundamental reconhecer que, além de determinada síndrome ou doença, essa é uma pessoa com surdocegueira, que necessita de um trabalho diferenciado com profissionais qualificados.

A deficiência pode ser classificada em quatro tipos básicos, independentemente se for congênita ou adquirida:

- surdocegueira sem resíduos (surdez e cegueira);
- baixa visão e surdez;
- deficiência auditiva e cegueira; e
- baixa visão e deficiência auditiva.

Pessoas com surdocegueira, familiares e profissionais envolvidos na área vêm realizando, desde 2015, diversas ações da Campanha Novembro Branco e Vermelho, com os objetivos de reconhecer a deficiência como uma condição única e de criar o dia nacional de conscientização da surdocegueira. Este livro surge a partir da ideia de divulgar a área e mostrar à comunidade algumas histórias do que já se viveu.

É importante destacar que esta obra não visa lucro aos autores ou organizadoras; parte do valor arrecadado com a venda de cada exemplar será revertido para a compra de livros a serem doados a instituições que atendem pessoas com deficiência, e o restante do valor será doado ao Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial, que realiza formações e dá suporte a famílias de todo o País.

Também destacamos que este material será disponibilizado em quatro formatos: livro impresso, audiolivro (para as pessoas que conseguem ouvir e não ler), braile (para aqueles que dominam a técnica de leitura) e livro digital (para quem não consegue ler no papel, nem em braile e nem ouvir). Nossa intenção é deixar o livro o mais acessível possível, para que todas as pessoas, que assim desejarem, possam ter acesso.

Ao longo dos últimos anos, foram realizadas diversas ações em alguns estados do Brasil visando chamar a atenção da população para as potencialidades da pessoa com surdocegueira e os espaços que ela ocupa na sociedade. Neste livro temos 20 relatos, vindos de seis estados brasileiros — São Paulo, Rio de Janeiro, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Bahia, Rio Grande do Sul — e do Distrito Federal.

O livro é dividido em três partes: na primeira, apresentamos 10 histórias de pessoas com surdocegueira; na segunda, dois relatos de familiares; e, na terceira, temos oito relatos de profissionais que trabalham na área, totalizando 20 histórias.

Antes de iniciar propriamente a apresentação dos relatos, vamos apreciar a brilhante poesia de Pérola Juliana de Abreu Medeiros, que é inspirada em Claudia Sofia, surdocega, e faz uma importante reflexão.

Também vamos ter a oportunidade de ler a poesia que Maria Francisca da Silva — a Chica, primeira pessoa com surdocegueira a ser alfabetizada no Brasil —, escreveu para dona Nice Tonhozi Saraiva, a primeira educadora e fundadora da Educação de Pessoas com Surdocegueira no Brasil.

Fernanda Cristina Falkoski

Shirley Rodrigues Maia

Organizadoras

REFERÊNCIAS

Almeida, C. A. F. (2008). *A aquisição da linguagem por uma surdocega pré-lingüística numa perspectiva sociocognitivo-interacionista*. (Tese de doutorado). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

Falkoski, F. C. (2017). *Análise do processo de comunicação de pessoas com surdocegueira congênita a partir da produção e do uso de recursos de comunicação alternativa* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

E AGORA, SOFIA?

E agora, Sofia?
A música acabou,
o som se ausentou,
o mundo calou,
o silêncio ficou
e agora, Sofia?
E agora, você?
Você que antes ouvia,
e agora perdida
as bocas se mexem
e você divaga
E agora, Sofia?

Está sem canção,
está sem ninar,
está sem audição
ouvir, já não pode
o barulho se foi,
a calma não veio,
resta o burbúrio na alma,
a aflição interior,
a morte de sonhos,
seus sonhos
E agora, Sofia?

O que é isso, Sofia?
Donde veio a alegria?
Toma fôlego,
1, 2, 3...

Não pode ouvir,
mas pode ver,
pode sentir
escutar, já não pode
mas pode recomeçar,
contar,
1, 2, 3...

Donde veio esperança?
Não era esperada
para a menina surda
faz pouco caso do não,
aquela que tem olhos,
teimosia,
e mãos
respira fundo,
1, 2, 3...
Abusada, pula a janela,
e pergunta:
e agora, surdez?

E agora, surdez?
uma porta fechou
o choro ensaiou,
o silêncio pesou
mas a vontade de viver,
empurrou,
pulsou,
forçou,
obrigou,
salvou

e a tristeza fugiu
e agora, surdez?
E agora, Sofia?
A luz acabou,
o dia sumiu
o escuro ficou,
a visão fugiu
e agora, Sofia?
Você que é teimosa,
que faz pouco caso do não,
levanta e respira
e agora, Sofia?

Está sem cor,
está sem brilho,
já não pode ver,
o dia sumiu,
não pode assistir,
não pode brincar
os olhos se foram,
a menina esbarrou, caiu
e agora, Sofia?

E agora, Sofia?
Sua doce infância,
sua juventude,
sua mãe e família,
e agora, Sofia?
Sua inocência,
sua fragilidade,
sua solidão,

sua raiva, sua paixão,
seu sonho, sua visão,
sua independência — e agora?

Com a chave na mão
quer abrir a porta,
não existe porta,
não existe futuro
quer viver,
mas viver dói, machuca,
e agora, Sofia?

Se você gritasse,
se você gemesse,
se você dormisse,
se você cansasse,
se você morresse...
Mas você não morre,
você é dura, Sofia!

Sozinha no escuro
qual bicho-do-mato,
sem parede nua
para se encostar,
sem cavalo branco
que te leve a cavalgar
ou que fuja à galope
quem pode te levar?
Levar pra onde, Sofia?

O que é isso, Sofia?
Donde veio esta alegria?
Quanta insistência!
Toma fôlego,
1, 2, 3...
Não pode ver,
mas pode viver,
pode sentir
pode ressurgir,
1, 2, 3...

Donde veio a esperança,
donde veio a luz?
Não era esperada
para a menina cega,
surdocega,
fez pouco caso do não,
de novo
aquela que tem tato,
olfato,
paladar,
alma,
amor,
aquela que tem vida
e teimosia
respira fundo a menina,
1, 2, 3...
Abusada, pergunta:
E agora, cegueira?

E agora, treva?
A janela fechou,
uma porta trancou,
o choro voltou,
o escuro dominou,
a tristeza chegou
a menina sufocou,
mas, Sofia recomeçou,
reinventou
1, 2, 3...
E agora, vida?

Pérola Juliana de Abreu Medeiros

(29 de julho de 2019)

*Poema inspirado em “José”, de Carlos Drummond de Andrade,
e na história da surdocega Cláudia Sofia.*

MINHAS MÃOS

O que seria de mim sem as mãos
Se eu não a vejo, não ouço
Não tenho olfato, nem paladar
São minhas mãos que me levam
a ter contato com o mundo
e por isso mesmo
cuido bem delas
Elas me trazem notícias, expressões
reações das pessoas
Elas permitem pegar
nos rostinhos das crianças
para beijá-las e observá-las
Como eu gostaria de ser poeta
ao menos por uns momentos
pra poder exaltar
a importância das minhas mãos
Que elas estejam conversando
a mão direita dizendo:
trabalho sem descanso
dia e noite...
Minha dona não vê
e eu substituo seus olhos
Quando ela caminha
vou adiante para preveni-la
de um obstáculo
para lhe mostrar um caminho...
Estou sempre pronta para guiá-la
E quando ela quer perceber as pessoas
se estão alegres ou tristes
se são feias ou bonitas

ou se quer perceber a doçura de uma
criança
sou eu quem leva essas mensagens...
E a esquerda responde
Através de mim
ela toma conhecimento
de tudo o que se passa a sua volta
conversa com os amigos
com os parentes e com todos aqueles
que tem boa vontade
para aprender o alfabeto manual
Através de mim
que sou seus ouvidos
ela pode sentir a vibração do violão
e sua melodia
enquanto meu amigo Celso
toca para ela

Dia a direita:
Sou eu quem leva à sua boca
o alimento...
quando ela está triste
e deixa suas lágrimas correrem
sou eu quem
corro a enxugar o seu rosto
quando ela sente alguma dor
vou ao ponto certo para indicá-la

Dia a esquerda:
Sou eu quem lhe transmite tudo
trabalho ativamente
as pessoas me sacodem muito
e preciso estar corrigindo

a posição que elas me colocam
Recebo as letras do alfabeto
e as vezes me canso porque
alguns correm exageradamente
outros são lentos demais
Mas sempre dou conta do recado, mana

Maria Francisca da Silva — Chica

Pessoa com surdocegueira

*Dedicado à Dona Nice Tonhozi Saraiva,
primeira educadora e fundadora da educação
de pessoas com surdocegueira no Brasil.*

Sumário

E agora, Sofia? 13

Minhas mãos 19

PARTE I

RELATOS DE PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA..... 26

Capítulo 1. O desafio em ser uma pessoa com síndrome de Usher 29

Ana Lúcia Perfoncio

Capítulo 2. Mãe, mulher e militante 35

Camila Indalécio Pereira

Capítulo 3. Vida 45

Giovana Pilla

Capítulo 4. Ser feliz independentemente das dificuldades..... 51

Norma Rodrigues Pereira

Capítulo 5. Descoberta da surdez 53

Rafaela Adle

Capítulo 6. Relato – surdocegueira 61

José Carlos de Oliveira

Capítulo 7. Uma guerreira vencendo limites 65

Shirlei Caetano Pinto Araújo

Capítulo 8. Toques que se comunicam com o mundo: uma história vivida por mim e contada por minha outra eu.....	69
Janinne Pires Farias	
Capítulo 9. A vida como ela é.....	77
Sônia Nasser Farah	
Capítulo 10. Somos todos capazes.....	81
Daywison José de Souza Contarini	
PARTE II	
RELATO DE FAMILIARES DE PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA.....	86
Capítulo 11. Relato de experiência	89
Sonia Maria Vila Maior	
Capítulo 12. “Olhos que olham são comuns. Olhos que veem são raros.” (J. Oswald Sanders).....	97
Lidiane Jacomini e Fernando dos Reis Santos	
PARTE III	
RELATO DE PROFISSIONAIS QUE ATENDEM PESSOAS COM SURDOCEGUEIRA	110
Capítulo 13. Educação de pessoas com surdocegueira em Mato Grosso do Sul: uma realidade repleta de desafios e aprendizagens	113
Iolanda de Castro Utuari	
Capítulo 14. Janelas para a liberdade	125
Danielle Terezinha Mocelim	
Capítulo 15. Um novo olhar, uma grande paixão, uma nova história	129
Demerli Rabelo Peralta	

Capítulo 16. Saindo da escuridão profissional.....	135
Gisele Freitas de Oliveira Veiber	
Capítulo 17. Alçando voos	141
Márcia Helena Ramos Arias	
Capítulo 18. Relato de profissional de atuação com surdocego.....	145
Raffaella de Menezes Lupetina	
Capítulo 19. Caminhos que levam à surdocegueira	149
Fernanda Cristina Falkoski	
Capítulo 20. Relato de um professor sobre a experiência vivida em sala de aula com um aluno com a síndrome de Charge.....	155
Luciano Germano Luis Gonçalves	